



Revista digital del movimiento asociativo Plena inclusión

Especial Definición de la Discapacidad Intelectual

Número 469. Marzo de 2022


[Inicio](#) » [Revista voces](#) » [469. Marzo de 2022](#)

Una nueva manera de mirar la discapacidad intelectual y del desarrollo

 [Escuchar el texto](#)

 [Redacción Voces](#)

 [Plena inclusión España](#)

 Publicado el 24 de marzo de 2022





Hay otra forma de mirar la discapacidad intelectual

La definición de discapacidad intelectual y del desarrollo lleva décadas actualizándose. Acaba de publicarse en España la traducción de la XII edición. La primera llegó a nuestro país en 1994.

«Son muchas las horas de estudio e investigación detrás de una definición, pues la discapacidad del desarrollo es un concepto ‘vivo’ en tanto que su significado depende de cómo el contexto que habitamos responde ante la discapacidad».

Patricia Navas, investigadora del INICO y profesora en la Universidad de Salamanca refleja con estas palabras la trascendencia de la duodécima edición de la obra ‘Discapacidad Intelectual: Definición, Diagnóstico, Clasificación y



Sistemas de Apoyos', patrocinada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) que ya tiene, en 2022, una edición traducida al español.

El texto que recoge la nueva definición de discapacidad intelectual y del desarrollo, realizado por un equipo científico internacional (en el que ha participado un grupo de personas con discapacidad intelectual), y coordinado por Robert L. Schalock, Ruth Luckasson, y Mark J. Tassé ha sido fruto de un trabajo de años en el que se han recogido gran cantidad de evidencias para explicar la vivencia de la discapacidad y el entorno en el que se desarrolla. Así, las diferentes definiciones han permitido quitarle peso al diagnóstico de la discapacidad y dar una mayor importancia a los apoyos y cómo estos se prestan en contextos cotidianos, desde el respeto a las preferencias y los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias.

“Si hablamos de inclusión, la sociedad tiene que aceptar nuestro derecho a decidir y a tomar las riendas de nuestras vidas”, explica **Maribel Cáceres**, vicepresidenta de Plena inclusión España y con media vida de ejercicio del activismo por los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

GIRO COPERNICANO



Si observamos cómo se concebía la discapacidad hace décadas en España, chocaríamos con una visión paternalista y centrada en el asistencialismo. Cuando surge, en la década de los 60, el movimiento asociativo de la discapacidad intelectual, que nace por el impulso de las familias, se empleaban términos como “subnormal”, “deficiente” o “disminuido”.

Afortunadamente, hace tiempo que se superó esta visión limitante y ofensiva para su dignidad, que convertía a las personas en meras receptoras de atención. Ahora, gracias al impulso de la innovación social y del movimiento de desinstitucionalización fomentado, entre otras organizaciones, desde Plena inclusión, se habla de una intervención que entienda la discapacidad como una oportunidad y una riqueza para la sociedad, que genere los apoyos necesarios y que pelee cada día por una inclusión real y duradera basada en procesos de autonomía dentro de la comunidad.

Mark J. Tassé es uno de los tres coordinadores la nueva definición de las AAIDD. En ella han participado 32 investigadores/as internacionales y 12 personas expertas por experiencia, todas ellas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Tassé destaca como una de las principales novedades el valor de sus aportaciones. Para este investigador, una de las autoridades mundiales en esta materia, entender



la importancia de los contextos resulta definitiva para comprender cómo dar los mejores apoyos. También resalta el valor de la vida en comunidad y critica que se sigan manteniendo modos de categorizar a las personas: “En esta definición no estamos de acuerdo con esta forma de clasificar a las personas. Y no lo estamos porque no pensamos que sean “diferentes” o “diversas”. Ellas tienen diferentes apoyos y realidades, pero en esencia son como tú y como yo”. En este número de VOCES podrás leer una entrevista que le hicimos a este investigador canadiense, en una reciente visita a España.

Sobre el futuro, Javier Tamarit, una de las referencias teóricas y éticas más respetadas en el movimiento asociativo de la discapacidad intelectual y del desarrollo es muy claro: “No vale con asumir la nueva concepción de los apoyos desde una perspectiva utilitarista. No comparto que ‘si ya se ha logrado avanzar con muchas personas, lo estamos haciendo bien’. Mientras haya una sola persona con la que no se haya entrado en esta dinámica, la revolución no ha terminado”.





Patricia Navas, investigadora del
INICO

Patricia Navas: “Lo que mejor define a una persona es su nombre y sus sueños”

¿Qué aporta un nuevo modo de nombrar en el cambio de la vida de las personas? En realidad, no cambia el modo de referirnos a la discapacidad intelectual en esta nueva definición. A lo largo de la historia sí han cambiado los términos con los que nos hemos ido refiriendo a la discapacidad intelectual, pues ha sido necesario superar definiciones que han adquirido connotaciones negativas o han estado centradas excesivamente en el déficit. Pero la vida de las personas no debe cambiar por la terminología utilizada. La terminología nos permite identificar que algo está presente o no lo está (una persona tiene discapacidad o no la tiene), pero no debiera utilizarse para definir a la persona o condicionar su vida. Lo que mejor define a una persona es su nombre, lo que le gusta o no le gusta, lo que se le da bien, sus sueños o aspiraciones.



¿Cómo lograr que los avances en la investigación lleguen a las familias, a las organizaciones? Quienes estamos en el lado más académico o investigador debemos utilizar un lenguaje fácil de entender con el que familias, organizaciones y personas con discapacidad intelectual se identifiquen. Sólo así podremos transmitirles la importancia que la investigación tiene en la mejora de la prestación de apoyos. Además, para facilitar que ese conocimiento llegue a todos los agentes, familias, organizaciones y personas deben formar parte de los procesos que generan ese conocimiento y deben sentir que la investigación responde realmente a sus necesidades e inquietudes. Sólo así podremos lograr que la investigación esté al servicio de las personas y que se sientan corresponsables en su generación.

¿Qué papel estimas que tienen las personas con discapacidad en este proceso? Una de las aportaciones, desde mi punto de vista, más interesantes de la nueva definición de discapacidad intelectual es que se ha incorporado a un grupo de personas con discapacidad intelectual en su desarrollo. Esto es fundamental, pues estamos hablando de cambios que pueden tener consecuencias reales en la vida de la gente. Una definición que no contemple esto no será de utilidad para las personas y sus familias. Lo mismo sucede en el plano investigador. Tenemos que



incorporar más a las personas con discapacidad intelectual en los proyectos de investigación. Lo vivido en primera persona debe ser un catalizador importante en el cambio y en el proceso de investigación.

En tú opinión ¿crees que estamos en nuestro país a la altura de las naciones más avanzadas del mundo en la investigación sobre la discapacidad intelectual y del desarrollo? ¿Por qué?

Sí y no. *Sí* porque creo que tenemos grupos de investigación muy comprometidos (y muy competentes) en nuestro país con distintos aspectos que afectan a la calidad de vida de las personas (atención temprana, educación, problemas de conducta, calidad de vida, envejecimiento y un largo etcétera). Además, la colaboración entre organizaciones del tercer sector e investigadores es cada vez más estrecha, lo que permite no sólo que se haga investigación de calidad, sino también investigación útil. Y *no* porque los recursos destinados a la investigación en nuestro país hacen que ésta dependa muchas veces de la buena voluntad y voluntariedad de investigadores e investigadoras. Tampoco que creo que la investigación en discapacidad tenga aún el sitio que merece en nuestro país. Basta con darse cuenta de que no disponemos de datos generales sobre discapacidad desde el año 2008, año en que se publicó la encuesta EDAD.



¿Cómo imaginas que, en el futuro, van a

construirse los apoyos a las personas con discapacidad intelectual? Espero y deseo que sea desde contextos ordinarios, no específicos, en los que ya no existan servicios en los que sólo se ‘atienda’ a las necesidades de las personas con discapacidad. Espero que en esos contextos ordinarios los apoyos no sólo los proporcionen los profesionales, sino también los vecinos, los amigos, los compañeros de trabajo o escuela. Y espero que en esos contextos las personas no sólo reciban apoyo, sino que también los presten. Es hora de dejar de ver a las personas exclusivamente como ‘necesitadas de apoyo’. También son necesarias.



Redacción Voces

Equipo de comunicación de Plena inclusión España

[Volver a la portada](#)

◀ **Número 469. Marzo de 2022.**
Especial Definición de la
Discapacidad Intelectual



Voces

¿Todavía no
recibes Voces en
tu correo?

Suscríbete ahora y
recibe
puntualmente
nuestro boletín
gratuito

Tu nombre *

Tu apellido *

Tu correo
electrónico *

Acepto recibir

este boletín

electrónico y sé que

puedo cancelar mi

suscripción en

La revista Voces es un proyecto de Plena inclusión España



Coordina: José L. Corretjé.

Redacción: Fermín Núñez, Olga Berrios, Antonio Hinojosa y Valentina Lara.

ISSN: SSN: 2444-9970

[Política de privacidad](#) | [Aviso legal](#) | [Política de cookies](#) | [Créditos de las imágenes](#)

- [Números anteriores](#)
- [Envíanos una viñeta](#)
- [¿Has encontrado algún error?](#)

Certificación de calidad



Proyecto financiado por

