

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

Salamea Nieto, Rosa Marianela
Sánchez Padilla, Yadira Liliana

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

Salamea Nieto, Rosa Marianela
Sánchez Padilla, Yadira Liliana



© **Salamea Nieto, Rosa Marianela**
UNIVERSIDAD TECNICA DE MACHALA

Sánchez Padilla, Yadira Liliana
UNIVERSIDAD TECNICA DE MACHALA

Primera edición, 8/11/2025

ISBN: 978-9942-53-078-3

DOI: <http://doi.org/10.48190/9789942530783>

Distribución online

🔓 Acceso abierto

Cita

Salamea, R., Sánchez, Y. (2025) Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención. Editorial Grupo Compás

Este libro es parte de la colección de la Univesidad Técnica de Machala y ha sido debidamente examinado y valorado en la modalidad doble par ciego con fin de garantizar la calidad de la publicación. El copyright estimula la creatividad, defiende la diversidad en el ámbito de las ideas y el conocimiento, promueve la libre expresión y favorece una cultura viva. Quedan rigurosamente prohibidas, bajo las sanciones en las leyes, la producción o almacenamiento total o parcial de la presente publicación, incluyendo el diseño de la portada, así como la transmisión de la misma por cualquiera de sus medios, tanto si es electrónico, como químico, mecánico, óptico, de grabación o bien de fotocopia, sin la autorización de los titulares del copyright.

Prefacio

Introducción del libro

La discapacidad no es una condición estática ni puramente individual; es una experiencia compleja y profundamente interconectada con el entorno social, cultural, político y económico. Durante décadas, el abordaje de la discapacidad ha transitado desde modelos excluyentes y asistenciales hacia enfoques que reconocen la dignidad, los derechos y la diversidad de las personas. En este contexto, la psicología clínica desempeña un papel clave en la construcción de intervenciones éticas, contextualizadas y centradas en la persona.

Este libro, titulado *Psicología de la Discapacidad: Modelos, Evaluación y Estrategias de Intervención* surge como una herramienta formativa para los futuros psicólogos clínicos. Su propósito es ofrecer un marco conceptual riguroso y una guía práctica para comprender la discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial y de derechos humanos, articulando el conocimiento científico, la sensibilidad clínica y el compromiso ético.

La presente obra responde a la necesidad de formar profesionales capaces de comprender la discapacidad en su complejidad y de intervenir en este ámbito con criterios éticos, técnicos y humanizantes. Más allá de los aspectos clínicos, la atención a personas con discapacidad implica promover su autodeterminación, participación y bienestar, respetando su diversidad funcional y su derecho a una vida plena.

Este libro integra aportes de la psicología, la medicina, la neurociencia, la sociología, la legislación y los movimientos de derechos humanos. Propone una visión integral que supera los enfoques deficitarios y que sitúa a la persona en el centro del proceso terapéutico y de evaluación.

Objetivo general del libro

Proporcionar a los estudiantes de Psicología Clínica los fundamentos conceptuales, normativos, clínicos y terapéuticos necesarios para comprender, evaluar e intervenir con personas en situación de discapacidad, desde un enfoque biopsicosocial y basado en los derechos humanos.

Estructura del libro

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

El libro se organiza en cuatro capítulos, estructurados de manera progresiva para facilitar el aprendizaje:

- Capítulo 1. Modelos explicativos de la discapacidad y la salud: Recorrido histórico y conceptual de los principales modelos que han configurado la comprensión de la discapacidad y su impacto en el acceso a la salud.
- Capítulo 2. Clasificación Internacional de la Discapacidad: Introducción al uso de la CIF y su aplicación clínica, complementada con la integración de los sistemas de clasificación DSM-5 y CIE-11.
- Capítulo 3. Evaluación y planificación centrada en la persona: Estrategias y herramientas de evaluación clínica e interdisciplinaria, con énfasis en la autodeterminación y la calidad de vida.
- Capítulo 4. La familia, la fatiga del cuidador y las intervenciones terapéuticas en discapacidad: Análisis del impacto de la discapacidad en la familia, abordaje del síndrome de burnout del cuidador, y aplicación de modelos terapéuticos basados en ACT, Mindfulness y Terapia Narrativa.

Cada capítulo incluye elementos de apertura (viñetas clínicas, citas inspiradoras, preguntas guía), desarrollo temático riguroso y un cierre con resumen, actividades, autoevaluación, glosario y referencias.

Características pedagógicas del libro

Este texto ha sido diseñado como un recurso didáctico flexible e integrador, que fomente la reflexión crítica, la sensibilidad ética y el desarrollo de competencias profesionales. Se destacan las siguientes características:

- Viñetas clínicas que introducen situaciones reales para contextualizar el aprendizaje.
- Preguntas guía que estimulan el análisis crítico y la reflexión ética.
- Organizadores gráficos para facilitar la comprensión visual de conceptos complejos.
- Actividades individuales y grupales que promueven la aplicación práctica del conocimiento.
- Glosarios para la apropiación de la terminología especializada.
- Autoevaluaciones formativas que permiten consolidar los aprendizajes.
- Bibliografía actualizada que sustenta cada capítulo y favorece el aprendizaje autónomo.

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

El libro busca, en definitiva, formar psicólogos clínicos capaces de intervenir con competencia, sensibilidad y compromiso en el campo de la discapacidad, promoviendo procesos de inclusión y bienestar.

TABLA DE CONTENIDO

<u>CAPÍTULO 1. MODELOS EXPLICATIVOS DE LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD</u>	10
OBJETIVOS DE APRENDIZAJE DEL CAPÍTULO	10
INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO	11
1.1 TRAYECTORIA HISTÓRICA DE LOS MODELOS EXPLICATIVOS DE LA DISCAPACIDAD	12
1.1.1. MODELO DE PRESCINDENCIA: EXCLUSIÓN Y NEGACIÓN DE LA HUMANIDAD	12
1.1.2. MODELO MÉDICO O REHABILITADOR: ENFOQUE INDIVIDUAL Y CLÍNICO	12
1.1.3. MODELO FUNCIONALISTA: ADAPTACIÓN AL SISTEMA NORMATIVO	13
1.1.4. MODELO SOCIAL: LA DISCAPACIDAD COMO CONSTRUCCIÓN SOCIOCULTURAL	14
1.1.5. MODELO DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL: HACIA UNA ÉTICA DEL RESPETO A LA DIFERENCIA	14
1.1.6. MODELO DE DERECHOS HUMANOS: LA PERSONA COMO SUJETO PLENO DE DERECHOS	15
1.2 LA SALUD Y SUS DETERMINANTES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD	16
1.2.1 LA SALUD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD	16
1.2.2 NECESIDADES DE ATENCIÓN GENERAL EN SALUD	17
1.2.3 NECESIDADES DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN SALUD	18
1.3 RIESGOS DIFERENCIADOS EN SALUD DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	18
1.3.1 CONDICIONES DE SALUD PRIMARIAS	18
1.3.2 RIESGO DE DESARROLLAR CONDICIONES SECUNDARIAS	18
1.3.3. RIESGO DE DESARROLLAR CONDICIONES CONCURRENTES	19
1.3.4 MAYOR VULNERABILIDAD A CONDICIONES RELACIONADAS CON LA EDAD	19
1.3.5 TASAS MÁS ALTAS DE COMPORTAMIENTOS DE RIESGO	20
1.3.6 MAYOR RIESGO DE EXPOSICIÓN A LA VIOLENCIA	20
1.3.7 MAYOR RIESGO DE SUFRIR LESIONES NO INTENCIONALES	20
1.3.8 MAYOR RIESGO DE MUERTE PREMATURA	21
1.4 NECESIDADES NO SATISFECHAS EN LA ATENCIÓN DE SALUD	21
1.4.1 DESIGUALDADES SANITARIAS: EL CASO DEL REINO UNIDO	22
1.4.2 RESPUESTAS INSTITUCIONALES Y ACCIONES CORRECTIVAS	23
1.5 PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES	23
1.5.1 SERVICIOS DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	24
1.5.2 SERVICIOS DE ATENCIÓN ODONTOLÓGICA	24
1.5.3 SERVICIOS DE SALUD MENTAL	24
1.5.4 CÓMO ABORDAR LAS BARRERAS EN EL ACCESO A LA SALUD	25
1.6 EL PAPEL DE LA POLÍTICA PÚBLICA EN LA SALUD INCLUSIVA	25
1.7 MARCO INTERNACIONAL DE PROTECCIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	27
1.8 LEGISLACIÓN ECUATORIANA SOBRE DISCAPACIDAD Y SU APLICACIÓN EN EL CONTEXTO CLÍNICO	28
1.8.1 FUNDAMENTOS CONSTITUCIONALES Y NORMATIVA VIGENTE	29
1.8.2 DERECHO A LA SALUD Y OBLIGACIONES DEL SISTEMA SANITARIO	29
1.8.3 CALIFICACIÓN, EVALUACIÓN Y REGISTRO DE LA DISCAPACIDAD	30
1.8.6 APLICACIÓN CLÍNICA: IMPLICACIONES ÉTICAS, TÉCNICAS Y NORMATIVAS	30
1.8.4 DESAFÍOS EN LA IMPLEMENTACIÓN	31

ELEMENTOS DE CIERRE - CAPÍTULO 1 **31**

RESUMEN DE IDEAS CLAVE	31
AUTOEVALUACIÓN	33
ACTIVIDAD DE APLICACIÓN	33
TAREA AUTÓNOMA	34
REFERENCIAS:	35
HUGHES	35

CAPÍTULO 2. CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD **38**

ELEMENTOS DE APERTURA DEL CAPÍTULO	38
PREGUNTAS PARA GUIAR LA LECTURA	39
2.1 LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF)	40
2.2. EVALUACIÓN DESDE EL MODELO BIOPSIOSOCIAL	41
2.2.1 PLANIFICACIÓN BASADA EN FACTORES CONTEXTUALES	41
NOTA: ELABORADO EN BASE A LA OMS (2011).	42
2.2.2 DESEMPEÑO, CAPACIDAD Y PARTICIPACIÓN: EJE DE LA INTERVENCIÓN	42
2.3 ESCALA DE DIFICULTAD Y CODIFICACIÓN	43
2.3.1 ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	44
2.4 LA CENTRALIDAD DE LA PERSONA EN LOS PROCESOS DE EVALUACIÓN	44
2.4.1 EJEMPLOS PRÁCTICOS DE APLICACIÓN DE LA CIF	45
2.5 HACIA UN LENGUAJE COMÚN DE DERECHOS HUMANOS	45
2.6 CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD	46
2.6.1. DISCAPACIDAD FÍSICA	46
2.6.2 DISCAPACIDAD SENSORIAL	48
2.6.2.1 DISCAPACIDAD VISUAL	48
2.6.2.2 DISCAPACIDAD AUDITIVA	50
2.6.3 DISCAPACIDAD INTELECTUAL	52
2.7 CLASIFICACIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO SEGÚN EL DSM-5	52
2.8 CLASIFICACIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO SEGÚN LA CIE-11	53
2.9 DESCRIPCIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO	54
2.9.1 TRASTORNO DEL DESARROLLO INTELECTUAL	54
2.9.2 TRASTORNOS DE LA COMUNICACIÓN	56
2.9.3 TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)	57
F) COMPRENSIÓN NEUROPSICOLÓGICA DEL TEA	62
2.9.3 TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN/HIPERACTIVIDAD (TDAH)	63

ELEMENTOS DE CIERRE - CAPÍTULO 2 **66**

RESUMEN DE IDEAS CLAVE	66
AUTOEVALUACIÓN	66
ACTIVIDAD DE APLICACIÓN	67
• TAREA AUTÓNOMA	67

GLOSARIO	68
REFERENCIAS:	70

CAPÍTULO 3. EVALUACIÓN Y PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN EL CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD

73

ELEMENTOS DE APERTURA DEL CAPÍTULO	73
OBJETIVOS DE APRENDIZAJE DEL CAPÍTULO	75
PREGUNTAS PARA GUIAR LA LECTURA	75
INTRODUCCIÓN DEL CAPÍTULO	76
3.1. EVALUACIÓN EN DISCAPACIDAD	76
3.2 DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL Y MULTIDISCIPLINARIO	78
3.3 PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	79
3.4 TRANSICIÓN DE LA EVALUACIÓN CLÍNICA A LA PLANIFICACIÓN PERSONAL	79
3.5 LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA COMO INDICADOR DE ÉXITO EN LA PLANIFICACIÓN	80
3.6 EVALUACIÓN TRADICIONAL VS. EVALUACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	81
3.7 AVANCES EN EVALUACIÓN CLÍNICA EN DISCAPACIDAD	82
3.8 AUTODETERMINACIÓN EN LA EVALUACIÓN Y PROCESOS DE PLANIFICACIÓN	83
3.9 INCLUIR LA EXPERIENCIA PERSONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	84
3.10 LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN CONTEXTOS CLÍNICOS REALES	85
3.11 EL ROL DEL PSICÓLOGO CLÍNICO EN LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	86
3.12 INDICADORES DE ÉXITO DE LA EVALUACIÓN DE PROCESOS CENTRADOS EN LA PERSONA	88

ELEMENTOS DE CIERRE - CAPÍTULO 3

89

RESUMEN DE IDEAS CLAVE	89
AUTOEVALUACIÓN	90
• TAREA AUTÓNOMA	91
REFERENCIAS:	93
CAPÍTULO 4. LA FAMILIA, LA FATIGA DEL CUIDADOR Y LAS INTERVENCIONES TERAPÉUTICAS EN DISCAPACIDAD	97

ELEMENTOS DE APERTURA

97

OBJETIVOS DE APRENDIZAJE DEL CAPÍTULO	99
PREGUNTAS PARA GUIAR LA LECTURA	99
INTRODUCCIÓN DEL CAPÍTULO	99
4.1 IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA	100
4.3.1 DEFINICIÓN Y OBJETIVOS DE LA PSICOEDUCACIÓN FAMILIAR	106
EJEMPLO APLICADO DE ACT EN EL CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD	111
INTERVENCIÓN CON ACT: FASES Y TÉCNICAS APLICADAS	111
SÍNTESIS DEL ABORDAJE	113
EJEMPLO APLICADO DE MINDFULNESS EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	114
DESARROLLO DEL PROGRAMA MBSR ADAPTADO (8 SEMANAS)	114

RESULTADOS TERAPÉUTICOS ESPERADOS CON MINDFULNESS	115
4.7.1 FUNDAMENTOS DE LA TERAPIA NARRATIVA	116
5.1.4 APLICACIÓN CLÍNICA: EJEMPLO DE CASO	116
INTERVENCIÓN NARRATIVA: ESTRATEGIAS CLAVE	117
5.1.5 APLICACIONES EN EL ÁMBITO FAMILIAR	117
5.1.6. CONSIDERACIONES ÉTICAS	118
 ELEMENTOS DE CIERRE - CAPÍTULO 4	 118
RESUMEN DE IDEAS CLAVE	118
AUTOEVALUACIÓN	119
ACTIVIDAD DE APLICACIÓN	119
TAREA AUTÓNOMA	120
GLOSARIO	121
REFERENCIAS:	123

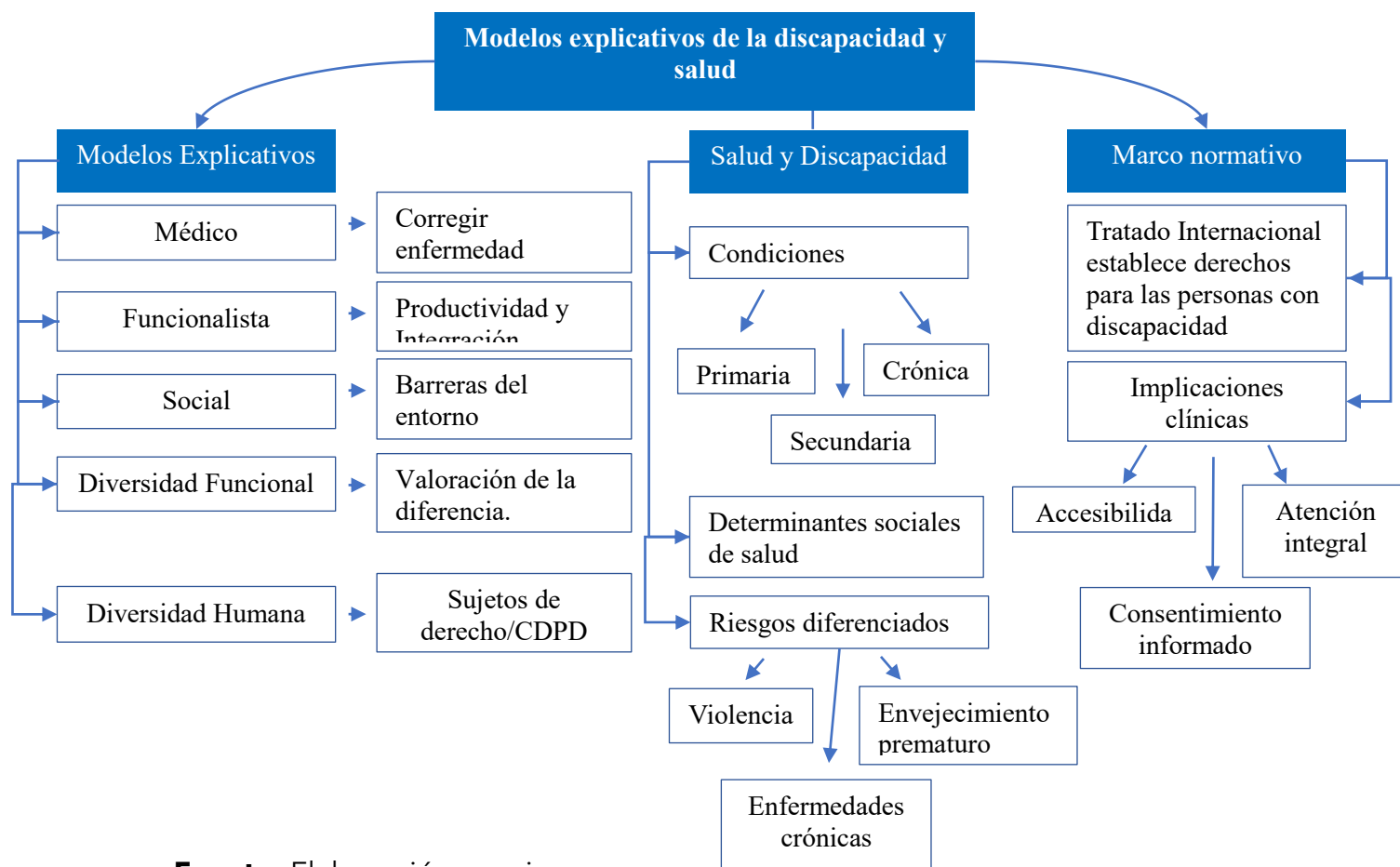
CAPÍTULO 1. MODELOS EXPLICATIVOS DE LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD

Elementos de apertura del capítulo

"No hay nada más discapacitante que una sociedad que no sabe ver el valor de todas sus diferencias."
– Autor anónimo

Luis, un joven con discapacidad auditiva, relata cómo en su infancia se le negaba el acceso a actividades escolares por considerarse que su limitación auditiva le impediría participar plenamente. Hoy, gracias al acompañamiento de un equipo interdisciplinario y a un entorno educativo accesible, es un estudiante universitario activo y referente en su comunidad.

Figura 1. Mapa conceptual del capítulo Modelos explicativos de la discapacidad y la salud



Fuente: Elaboración propia

Objetivos de aprendizaje del capítulo

1. Analizar la evolución histórica y conceptual de los modelos explicativos de la discapacidad.
2. Comprender la interacción entre salud, discapacidad y determinantes sociales.
3. Reflexionar críticamente sobre el papel del psicólogo clínico en la atención a personas con discapacidad.

Preguntas para guiar la lectura

1. ¿Qué modelos de comprensión de la discapacidad están presentes aún en las prácticas clínicas actuales?
2. ¿Cómo influyen los determinantes sociales en la salud de las personas con discapacidad?
3. ¿Qué papel juega el entorno en la promoción o en la limitación de la participación de las personas con discapacidad?

Introducción al capítulo

La manera en que una sociedad comprende la discapacidad influye profundamente en las actitudes, políticas y prácticas dirigidas hacia las personas que viven esta condición. Los modelos explicativos de la discapacidad reflejan marcos culturales, éticos y clínicos que han evolucionado a lo largo del tiempo, desde perspectivas excluyentes hasta enfoques centrados en los derechos humanos.

Este capítulo ofrece un recorrido por los principales modelos históricos y contemporáneos de la discapacidad, analizando sus fundamentos teóricos y sus implicaciones en la vida de las personas y en la atención en salud. Asimismo, se explora la relación entre discapacidad, determinantes sociales de la salud y políticas públicas, con el objetivo de proporcionar al futuro psicólogo clínico un marco conceptual que respalde una práctica profesional ética, inclusiva y centrada en la persona.

Comprender estos modelos es esencial para promover un cambio de mirada: pasar de enfoques centrados en la deficiencia a prácticas que reconozcan y valoren la diversidad funcional como expresión legítima de la condición humana.

1.1 Trayectoria histórica de los modelos explicativos de la discapacidad

La construcción del concepto de discapacidad ha seguido una evolución compleja, reflejo de cambios históricos, culturales, médicos y jurídicos. A lo largo del tiempo, diversos modelos han intentado explicar qué significa la discapacidad, cómo debe ser entendida y qué implicaciones tiene para la vida social, política y jurídica de las personas. Desde las prácticas eugenésicas de la antigüedad hasta los actuales enfoques basados en derechos humanos, la discapacidad ha sido objeto de múltiples paradigmas con consecuencias directas sobre la inclusión o exclusión de las personas en los distintos contextos sociales.

1.1.1. Modelo de prescindencia: exclusión y negación de la humanidad

El modelo más antiguo, denominado **modelo de prescindencia**, se basa en creencias religiosas y culturales que asociaban la discapacidad con el castigo divino o la posesión demoníaca. En la Grecia clásica y Roma antigua, se justificaban prácticas eugenésicas como el infanticidio de niños con deficiencias, al considerarlos inútiles para la sociedad (CNDH, s.f.). Durante la Edad Media, las personas con discapacidad eran expulsadas a las afueras de las ciudades, sumidas en la mendicidad, consideradas impuras o peligrosas, y muchas veces institucionalizadas por compasión o temor (Aristizábal, 2021).

Platón (459 a. C.) sostenía que los nacidos con discapacidades debían ser apartados por el Estado para mantener la armonía de la polis. Esta perspectiva puede identificarse como un antecedente del **modelo eugenésico**, en el cual la discapacidad era entendida como una amenaza al ideal corporal y social. Bajo esta lógica, la diferencia era inaceptable y debía ser corregida o eliminada.

En este modelo, la discapacidad no es entendida como una diferencia, sino como una deficiencia absoluta que niega la participación social. Como plantea Palacios y Bariffi (2007), esta visión se caracteriza por considerar a las personas con discapacidad como sujetos prescindibles, sin valor productivo ni derechos inherentes.

1.1.2. Modelo médico o rehabilitador: enfoque individual y clínico

Con el avance de la ciencia y la medicina en los siglos XVIII y XIX, el paradigma dominante pasó a ser el modelo médico o rehabilitador, que considera la discapacidad como una enfermedad o condición individual que debe ser diagnosticada, tratada y, si es posible, curada. Según este enfoque, el problema

reside en el cuerpo o la mente del individuo, y la respuesta social se limita a la intervención clínica (Toboso & Arnau, 2008; Aristizábal, 2021).

La persona con discapacidad se convierte en objeto pasivo de medidas técnicas y políticas asistenciales, donde su inclusión en la sociedad se condiciona a su normalización mediante la rehabilitación (CNDH, s.f.). El derecho, desde esta perspectiva, trata de eliminar o minimizar la deficiencia, promoviendo la atención médica y la reintegración laboral solo si la persona puede acercarse a los estándares de funcionalidad (Quinn y Degener, 2002).

Este modelo, aún hegemónico en muchos contextos, considera que la discapacidad se manifiesta como una desviación funcional que impide el cumplimiento de los estándares normativos del cuerpo y la mente. De allí que se derive la necesidad de intervención médica, tratamiento y rehabilitación, a menudo sin contemplar la agencia del propio sujeto ni los determinantes sociales de su condición (Chen et al., 2015; Bampi et al., 2010). La responsabilidad del problema recae exclusivamente en la persona, mientras que el entorno permanece neutro (Diniz et al., 2015; Da Silva, 2017).

Este modelo, aunque representa un avance con respecto al de prescindencia –al reconocer el deber de asistir médicamente a las personas con discapacidad– sigue reproduciendo una lógica individualista, biologicista y excluyente (Oliver, 1996; Aristizábal, 2021).

1.1.3. Modelo funcionalista: adaptación al sistema normativo

Desde una óptica intermedia, el modelo funcionalista concibe la discapacidad como una desviación respecto a la norma funcional, evaluada desde la capacidad del individuo para integrarse al sistema social. Aquí, la prioridad no es tanto curar como reinsertar funcionalmente al sujeto dentro del orden social (Oliver, 1996). En este sentido, la discapacidad no es completamente medicalizada, pero sigue siendo tratada como un problema individual que requiere ser gestionado por expertos para devolver al sujeto su valor dentro del sistema productivo y cultural (Huerta et al., 2021).

Este modelo mantiene una visión instrumental de la persona, centrada en su rendimiento y utilidad, en línea con los requerimientos del sistema capitalista (Villanueva et al., 2005). No busca transformar la sociedad, sino adecuar al individuo a ella, a través de intervenciones normalizadoras.

1.1.4. Modelo social: la discapacidad como construcción sociocultural

A partir de la década de 1970, impulsado por los movimientos de vida independiente y activismo político, surge el modelo social, que representa una ruptura con las visiones anteriores. Según este paradigma, la discapacidad no es un atributo individual sino el resultado de una sociedad que impone barreras físicas, actitudinales, normativas y comunicativas que impiden la plena participación de las personas con diferencias funcionales (Oliver, 1996; Palacios & Romañach, 2007).

El modelo social transforma la pregunta fundamental: ya no se trata de qué le falta a la persona, sino de qué le falta a la sociedad para garantizar su inclusión. En palabras de Winance (2016), este enfoque surgió de una reivindicación política y ética que fue sistematizada posteriormente como marco teórico. Para Toboso y Guzmán (2010), la discapacidad es un fenómeno que emerge de la interacción entre el individuo y un entorno estructuralmente excluyente.

Desde este enfoque, la responsabilidad social es fundamental y los poderes públicos deben garantizar políticas de accesibilidad, igualdad de oportunidades, y participación plena (Aristizábal, 2021).

1.1.5. Modelo de la diversidad funcional: hacia una ética del respeto a la diferencia

En el contexto español, Palacios y Romañach propusieron el modelo de diversidad funcional, una propuesta ética y filosófica basada en los derechos humanos. A diferencia de los modelos anteriores, que parten del déficit o del entorno, este modelo pone el énfasis en la diferencia como valor, no como carencia. Habla de diversidad, no de discapacidad, y propone entender las distintas formas de funcionamiento como parte de la riqueza humana (Romañach y Lobato, 2005). Aquí, la discapacidad no es vista como una anomalía que requiere corrección, ni como una mera desventaja, sino como una forma válida y legítima de estar en el mundo.

Este enfoque busca erradicar el lenguaje negativo, así como las categorizaciones que imponen jerarquías de funcionalidad. En palabras de Rodríguez y Ferreira (2010), el modelo de diversidad funcional reconoce la pluralidad de formas de realizar una tarea (caminar, usar silla de ruedas, desplazarse con bastón, etc.) sin establecer ninguna como normativa.

Este modelo rechaza la medicalización y la patologización, y en su lugar reivindica la riqueza de la diversidad humana. Las personas con diversidad funcional son agentes activos de su propio destino, cuyo valor no se mide por su capacidad de adaptación a una norma, sino por su singularidad y su derecho a la autodeterminación (Rodríguez y Ferreira, 2010).

1.1.6. Modelo de derechos humanos: la persona como sujeto pleno de derechos

Finalmente, el modelo basado en derechos humanos, respaldado por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), representa una síntesis avanzada de los modelos anteriores. Este paradigma ubica a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, protagonistas de su vida y de las decisiones que les afectan, rechazando cualquier forma de tutela, discriminación o exclusión (Luna et al., 2017; CNDH, s.f.).

La discapacidad es comprendida como una interacción compleja entre el individuo y su entorno, en la que deben garantizarse condiciones de igualdad, autonomía, accesibilidad y justicia. El foco no está en la rehabilitación ni en la adaptación, sino en la transformación estructural de las instituciones y prácticas sociales para garantizar la dignidad de todas las personas (Seoane, 2012).

Este modelo destaca que no basta con eliminar barreras; es necesario reformular completamente el rol del Estado, el sistema jurídico y las políticas públicas para asegurar la inclusión, participación y empoderamiento de las personas con discapacidad.

El tránsito histórico de estos modelos ha generado profundas implicaciones en las políticas públicas, los derechos legales, las prácticas clínicas y las representaciones culturales. Por ejemplo, la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Además, este recorrido permite una mejor comprensión del papel del profesional clínico, quien debe abandonar posturas paternalistas o patologizantes para promover la autonomía, la autodeterminación y la justicia social.

1.2 LA SALUD Y SUS DETERMINANTES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La salud es entendida como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedades o afecciones (Organización Mundial de la Salud [OMS], 1948). Este concepto integral destaca que gozar de buena salud es un requisito indispensable para que las personas participen activamente en todos los ámbitos de la vida, como la educación, el empleo, la vida familiar o la recreación.

El artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) ratifica que todas las personas con discapacidad tienen derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, sin discriminación por motivos de discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

Sin embargo, diversos factores condicionan el estado de salud de una persona. Estos incluyen:

- Factores individuales (edad, sexo, genética);
- Condiciones de vida y de trabajo;
- Factores sociales, culturales y ambientales;
- Acceso equitativo y efectivo a los servicios de salud.

Según múltiples informes, las personas con discapacidad tienden a experimentar peores condiciones socioeconómicas: mayores tasas de pobreza, menor nivel educativo y menor acceso al empleo. Estas desigualdades estructurales se reflejan también en su estado de salud: presentan más necesidades sanitarias insatisfechas en comparación con la población general (OMS, 2011).

1.2.1 La salud en personas con discapacidad

Las personas con discapacidad no solo comparten con el resto de la población la exposición a factores de riesgo y enfermedades comunes, sino que también enfrentan desafíos adicionales derivados de su condición de salud de base. Las investigaciones coinciden en señalar que este grupo poblacional tiene un estado de salud general más precario y un margen de salud más estrecho, es decir, menores reservas para enfrentar adversidades sanitarias (Krahn et al., 2015).

Para comprender mejor este fenómeno, es útil distinguir entre tres tipos de condiciones que afectan la salud de las personas con discapacidad: **primarias, secundarias y concurrentes**.

Tabla 1. Terminología esencial sobre condiciones de salud

Tipo de condición	Definición	Ejemplos comunes
Condición de salud primaria	Es el punto de partida de una deficiencia, limitación de actividad o restricción de participación. Puede generar alteraciones motoras, sensoriales, mentales o comunicativas.	Parálisis cerebral, esquizofrenia, artritis, síndrome de Down, enfermedad cerebrovascular.
Condición secundaria	Surge como consecuencia directa de una condición primaria. Es prevenible y suele aparecer tras un tiempo de evolución. Puede agravar la discapacidad existente.	Úlceras por presión, infecciones urinarias, depresión secundaria.
Condición concurrente	Es una condición independiente, que no guarda relación causal con la condición primaria. A menudo se subdiagnostica o se interpreta erróneamente.	Hipertensión, cáncer, diabetes en personas con discapacidad intelectual.

Nota destacada: El reconocimiento y manejo diferencial de estos tres tipos de condiciones es clave para una atención de salud integral, eficiente y respetuosa con las personas con discapacidad.

1.2.2 Necesidades de atención general en salud

Las personas con discapacidad, al igual que el resto de la población, requieren acceso a servicios médicos que respondan de manera integral a sus necesidades generales de salud. Estas incluyen la promoción del bienestar, la atención preventiva –como la inmunización y los chequeos médicos periódicos–, el tratamiento de enfermedades tanto agudas como crónicas, y la derivación oportuna a servicios especializados cuando sea necesario.

Estas necesidades deben ser cubiertas prioritariamente a través de los servicios de atención primaria, complementados por la atención secundaria y terciaria según el caso. La atención primaria cobra especial relevancia para las personas con discapacidad, quienes frecuentemente presentan un margen de salud más estrecho. Contar con un primer nivel de atención accesible y resolutivo contribuye

significativamente a preservar su funcionalidad, prevenir complicaciones y mejorar su calidad de vida.

1.2.3 Necesidades de atención especializada en salud

En muchos casos, las personas con discapacidad presentan requerimientos específicos de atención especializada en salud que exceden las demandas habituales de la población general. Estas necesidades pueden estar vinculadas a condiciones de salud primarias, secundarias o concurrentes, y con frecuencia involucran múltiples sistemas orgánicos.

Además, no es raro que una misma persona conviva con diversas condiciones clínicas, lo que puede complejizar tanto la evaluación como el abordaje terapéutico. Ante estas situaciones, es fundamental la intervención de profesionales con formación especializada, capaces de desarrollar planes de tratamiento individualizados que consideren las particularidades del funcionamiento físico, mental y social de cada paciente.

1.3 Riesgos diferenciados en salud de personas con discapacidad

1.3.1 Condiciones de salud primarias

Las personas con discapacidad presentan una diversidad de condiciones de salud primarias, entendidas como las causas de origen de la deficiencia o discapacidad. Estas condiciones pueden ser de carácter congénito, adquirido o progresivo, y tienen implicaciones variables en la necesidad de atención médica.

Por ejemplo, un niño que nace con ceguera puede no requerir atención médica continua directamente por su deficiencia visual, aunque sí precisará apoyos educativos y tecnológicos específicos para alcanzar su desarrollo integral. En cambio, un adolescente con una lesión traumática de médula espinal necesitará atención intensiva en la fase aguda, seguida de controles periódicos para prevenir complicaciones como infecciones urinarias o úlceras por presión. En adultos, condiciones como la esclerosis múltiple, la fibrosis quística, la artritis reumatoide o la esquizofrenia suelen demandar cuidados crónicos y una intervención médica multidisciplinaria (OMS, 2011; Shakespeare et al., 2018).

1.3.2 Riesgo de desarrollar condiciones secundarias

Las condiciones secundarias son aquellas que derivan de la condición primaria y que, con intervenciones adecuadas, podrían prevenirse. Estas afecciones pueden afectar la funcionalidad, calidad de vida y aumentar el riesgo de hospitalización o muerte prematura.

Entre las más frecuentes se encuentran la depresión, el dolor crónico y la osteoporosis. Por ejemplo, se han reportado altos niveles de dolor en niños y adultos con parálisis cerebral, en personas con espina bífida, enfermedad neuromuscular o lesiones cerebrales traumáticas. La osteoporosis es prevalente en personas con movilidad reducida, como quienes tienen lesión medular o parálisis cerebral, debido a la falta de carga sobre los huesos (Krahn et al., 2015).

1.3.3. Riesgo de desarrollar condiciones concurrentes

Las personas con discapacidad también enfrentan condiciones de salud independientes a su diagnóstico primario. Estas son denominadas condiciones concurrentes y pueden incluir enfermedades infecciosas comunes, como gripe o neumonía, o afecciones crónicas como hipertensión arterial, diabetes o enfermedades cardiovasculares.

Varios estudios han mostrado que los adultos con discapacidades del desarrollo tienen tasas iguales o incluso superiores de estas enfermedades en comparación con la población general. Por ejemplo, se estima que la prevalencia de diabetes tipo 2 en personas con esquizofrenia alcanza el 15 %, mientras que en la población general oscila entre el 2 % y el 3 % (Mitra, 2006; WHO, 2011).

1.3.4 Mayor vulnerabilidad a condiciones relacionadas con la edad

El proceso de envejecimiento afecta a todas las personas, pero en algunos grupos con discapacidad, este proceso se inicia de forma más temprana. En personas con discapacidades del desarrollo, como el síndrome de Down, pueden observarse signos de envejecimiento prematuro entre los 40 y 50 años. Estas personas presentan una mayor incidencia de enfermedades como la demencia o el Alzheimer en comparación con la población general.

Además, las condiciones asociadas al envejecimiento –como la presbiacusia, la pérdida de fuerza, el desacondicionamiento físico y la osteoporosis– suelen tener un impacto más severo en personas con discapacidades preexistentes. Por ejemplo, una persona con deficiencia motora puede ver reducida progresivamente su movilidad, afectando de forma significativa su autonomía (Verdugo y Schalock, 2012).

1.3.5 Tasas más altas de comportamientos de riesgo

Las investigaciones han demostrado que algunos comportamientos perjudiciales para la salud son más frecuentes en personas con discapacidad. El sedentarismo, el tabaquismo y los hábitos alimentarios no saludables son más comunes en esta población, lo que incrementa el riesgo de enfermedades crónicas.

En Australia, por ejemplo, se observó que el 48 % de las personas con discapacidad entre 15 y 64 años presentaban sobrepeso u obesidad, en comparación con el 39 % del resto de la población. En Estados Unidos, se encontró que el 30,5 % de las personas con discapacidad fumaban, frente al 21,7 % de las personas sin discapacidad. Asimismo, eran más propensas a la inactividad física (22,4 % frente a 11,9 %) y a la obesidad (31,2 % frente a 19,6 %) (AIHW, 2020; CDC, 2006).

1.3.6 Mayor riesgo de exposición a la violencia

La violencia representa un riesgo significativo para la salud física y mental. Las personas con discapacidad son entre 4 y 10 veces más propensas a ser víctimas de violencia física, emocional o sexual. Las mujeres y hombres con discapacidad intelectual, en particular, presentan mayor vulnerabilidad al abuso, especialmente si se encuentran institucionalizados. También se ha registrado una mayor prevalencia de violencia en relaciones de pareja y durante la adolescencia (Hughes et al., 2012).

1.3.7 Mayor riesgo de sufrir lesiones no intencionales

Diversos estudios han demostrado que las personas con discapacidad corren un mayor riesgo de sufrir lesiones no intencionales, como caídas, quemaduras, accidentes viales o lesiones por el uso de dispositivos asistenciales.

Por ejemplo, se ha evidenciado que los niños con trastornos del espectro autista o con TDAH tienen entre dos y tres veces más riesgo de sufrir lesiones que sus pares sin discapacidad. Otros estudios señalan una alta incidencia de quemaduras y caídas en niños con deficiencia motora (WHO, 2011; Rosenbaum et al., 2007).

1.3.8 Mayor riesgo de muerte prematura

La tasa de mortalidad en personas con discapacidad varía según la condición de base, pero en general tiende a ser más alta que en la población sin discapacidad. Se ha reportado que las personas con esquizofrenia y depresión tienen un riesgo 2,6 y 1,7 veces mayor, respectivamente, de fallecer prematuramente.

En el Reino Unido, un estudio sobre desigualdad en salud reveló que las personas con discapacidades del aprendizaje y problemas de salud mental tienen una expectativa de vida notablemente menor. No obstante, en países desarrollados, se han observado mejoras. Por ejemplo, la expectativa de vida en adultos con parálisis cerebral ha aumentado considerablemente en las últimas décadas. En cambio, en países de ingresos bajos como Bangladesh, los datos muestran tasas persistentemente altas de mortalidad prematura en personas con parálisis cerebral (Emerson et al., 2012; WHO, 2011).

1.4 Necesidades no satisfechas en la atención de salud

La Encuesta Mundial de Salud (2002-2004) realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) reveló que las personas con discapacidad solicitan más atención hospitalaria y ambulatoria que aquellas sin discapacidad. Esta tendencia se observó en 51 países y fue particularmente notoria en mujeres, en todos los grupos etarios y en países de ingresos altos.

Sin embargo, a pesar de esta mayor demanda, los encuestados con discapacidad reportaron no recibir más atención médica que la población sin discapacidad. Esto se evidenció tanto en hombres como en mujeres, y en personas jóvenes y adultas. La situación fue especialmente crítica en los países de ingresos bajos, donde las tasas de personas con discapacidad que declararon no recibir atención oscilaban entre el 6,1 % y el 6,6 %, en comparación con el 3,3 % al 4,6 % en países de ingresos altos. Curiosamente, el análisis de los datos estandarizados por edad mostró que las personas mayores con discapacidad tienen menos necesidades insatisfechas que los grupos más jóvenes (≤ 59 años) (OMS, 2011).

Estas necesidades no satisfechas abarcan todo el espectro del sistema de salud, incluyendo:

- **Promoción de la salud:** acceso limitado a programas de vida saludable y prevención de enfermedades.
- **Prevención:** baja participación en exámenes de detección temprana de enfermedades crónicas y cáncer.

- **Tratamiento:** dificultades para acceder a diagnósticos oportunos, tratamientos adecuados y seguimiento especializado.

1.4.1 Desigualdades sanitarias: el caso del Reino Unido

Una investigación llevada a cabo por la *Disability Rights Commission* en el Reino Unido entre 2004 y 2006 analizó las causas de muerte prematura en personas con discapacidades del aprendizaje y condiciones de salud mental, así como las desigualdades en el acceso a los servicios de salud. Los principales hallazgos fueron:

- Las personas con trastornos mentales graves –como esquizofrenia, trastorno bipolar o depresión– y aquellas con discapacidades del aprendizaje –como el autismo– presentaban más condiciones de salud crónicas que el resto de la población. Estas incluían obesidad, cardiopatías, hipertensión, enfermedades respiratorias, diabetes, accidentes cerebrovasculares y ciertos tipos de cáncer (por ejemplo, el de intestino).
- Las enfermedades crónicas se diagnosticaban a una edad más temprana. Por ejemplo, el 31 % de las personas con esquizofrenia desarrollaban enfermedades cardíacas antes de los 55 años, en contraste con el 18 % de la población general.
- La mortalidad posterior al diagnóstico era más alta. Cinco años después del diagnóstico de enfermedad cardíaca, el 22 % de las personas con esquizofrenia y el 15 % con trastorno bipolar habían fallecido, frente al 8 % entre quienes no tenían trastornos mentales graves. Resultados similares se encontraron en casos de accidente cerebrovascular y enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

La investigación también identificó varios factores estructurales que contribuyen a estas desigualdades:

- Carencias sociales como pobreza y exclusión.
- Falta de promoción de la salud dirigida a personas con discapacidad.
- Escaso acceso a servicios médicos generales y especializados.
- Barreras comunicacionales, información inaccesible y falta de intérpretes.
- Fenómenos como el ensombrecimiento diagnóstico, donde se atribuyen síntomas físicos a la discapacidad sin la evaluación médica adecuada.

Además, se identificaron barreras actitudinales por parte del personal de salud, incluyendo desconocimiento, temor o falta de formación específica.

1.4.2 Respuestas institucionales y acciones correctivas

A raíz de esta investigación, se impulsaron diversas medidas correctivas:

- La Asociación Médica Británica incluyó contenidos sobre discapacidad en la formación de estudiantes de medicina.
- Varias ONG lanzaron campañas para visibilizar las desigualdades en salud y promover el acceso equitativo.
- El gobierno británico introdujo incentivos para promover la realización de exámenes médicos en personas con discapacidad del aprendizaje.
- Se fortaleció la formación de trabajadores en salud mental.
- La Comisión de Salud, en colaboración con la ONG RADAR, elaboró directrices de buenas prácticas para inspecciones sanitarias y promoción de la equidad.

Este caso representa un ejemplo de cómo la evidencia científica puede impulsar reformas significativas y multisectoriales orientadas a garantizar el derecho a la salud de las personas con discapacidad.

1.5 Promoción de la salud y prevención de enfermedades

A pesar de la creciente evidencia sobre los beneficios de la promoción de la salud en personas con discapacidad, persisten ideas erróneas que suponen que esta población no necesita o no se beneficiaría de programas preventivos. Esta visión reduccionista contribuye a su exclusión de intervenciones clave como la actividad física adaptada, la educación nutricional y las campañas de prevención de enfermedades no transmisibles (OMS, 2011).

Numerosos estudios han demostrado que las personas con discapacidad se benefician significativamente de estas iniciativas. Sin embargo, el acceso a dichas intervenciones es limitado y desigual, especialmente en países con sistemas de salud fragmentados o poco inclusivos.

Aunque algunos estudios indican que las tasas de inmunización son relativamente similares entre personas con y sin discapacidad, existen brechas importantes en otros servicios preventivos. Por ejemplo, las mujeres con discapacidad tienen menor probabilidad de someterse a exámenes para la detección temprana del cáncer de mama y cuello uterino. De forma paralela, los hombres con discapacidad tienen menor acceso a pruebas de detección del cáncer de próstata (Shakespeare et al., 2018).

Una investigación desarrollada en el Reino Unido reveló que las personas con discapacidad intelectual y diabetes reciben con menor frecuencia controles de peso en comparación con aquellas personas que solo presentan diabetes. Asimismo, se detectó que es menos probable que se evalúe el colesterol en

personas con esquizofrenia, a pesar de presentar un alto riesgo de enfermedad cardíaca coronaria.

1.5.1 Servicios de salud sexual y reproductiva

Las personas con discapacidad enfrentan una serie de barreras estructurales, culturales y actitudinales que limitan su acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva. Estos servicios incluyen la planificación familiar, la atención materna, la prevención y atención de la violencia de género, así como la prevención y tratamiento de infecciones de transmisión sexual, incluido el VIH.

Diversas investigaciones coinciden en señalar que estas necesidades están subatendidas. En particular, adolescentes y adultos con discapacidad tienen más probabilidades de ser excluidos de los programas de educación sexual. En un estudio realizado en Estados Unidos, se identificó que, durante las consultas médicas rutinarias, a las mujeres con limitaciones funcionales rara vez se les preguntaba sobre el uso de métodos anticonceptivos (WHO, 2011).

1.5.2 Servicios de atención odontológica

La salud bucodental es otra de las áreas con significativas desigualdades. Muchas personas con discapacidad presentan condiciones bucales no tratadas, infecciones, pérdida de piezas dentales y caries no diagnosticadas. Estas condiciones se agravan por el limitado acceso a servicios odontológicos adaptados.

En un estudio realizado en Australia, se encontró que el 41 % de los niños con discapacidad no había recibido atención odontológica adecuada, a pesar de presentar necesidades básicas. En contextos de bajos ingresos, como en un estudio realizado en Lagos (Nigeria), se observó que tanto los niños con discapacidad como aquellos de estratos socioeconómicos bajos accedían con menor frecuencia a servicios odontológicos, revelando una intersección entre la discapacidad y la pobreza como factores de riesgo (AIHW, 2020).

1.5.3 Servicios de salud mental

Las brechas en la atención a la salud mental también son alarmantes. Aunque existen tratamientos eficaces –incluyendo opciones farmacológicas y psicoterapéuticas–, una proporción significativa de personas con trastornos mentales no recibe la atención que requiere.

Según datos de una encuesta respaldada por la OMS, entre el 35 % y el 50 % de las personas con trastornos mentales graves en países desarrollados no habían recibido tratamiento en el último año. Esta cifra asciende al 76 %-85 % en países en desarrollo. Un metaanálisis de 37 estudios en 32 países identificó una brecha

de tratamiento que oscilaba entre el 32 % y el 78 % para condiciones como esquizofrenia, trastornos del humor, ansiedad y abuso de sustancias (Krahn et al., 2015).

1.5.4 Cómo abordar las barreras en el acceso a la salud

El acceso desigual a los servicios de salud en personas con discapacidad es resultado de una interacción compleja de barreras financieras, físicas, organizativas y actitudinales. Estas barreras deben abordarse de manera integral a través de reformas estructurales que fortalezcan los sistemas de salud y promuevan un enfoque basado en los derechos humanos y la equidad.

Las principales medidas recomendadas incluyen:

- **Reforma de políticas y legislación:** Promover marcos normativos inclusivos que garanticen el acceso sin discriminación.
- **Reducción de barreras financieras:** Asegurar la cobertura universal y el acceso gratuito o asequible a los servicios de salud.
- **Mejora en la prestación de servicios:** Adaptar la infraestructura, los equipos y los procedimientos para garantizar accesibilidad física, sensorial y comunicacional.
- **Formación del personal de salud:** Capacitar al recurso humano sanitario en competencias culturales, comunicativas y técnicas para atender adecuadamente a personas con discapacidad.
- **Fortalecimiento de la información y la investigación:** Recolectar y analizar datos desagregados sobre salud y discapacidad para guiar decisiones de política pública y evaluar el impacto de las intervenciones (WHO, 2011).

1.6 El papel de la política pública en la salud inclusiva

La legislación y las políticas públicas, tanto a nivel internacional como nacional, constituyen herramientas fundamentales para garantizar el derecho a la salud de las personas con discapacidad. Su efectividad depende, no obstante, de la existencia de voluntad política, financiamiento suficiente y apoyo técnico para su implementación (OMS, 2011).

Existen marcos internacionales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), que ofrecen fundamentos normativos para orientar reformas en los sistemas de salud. En particular, la CDPD establece principios clave que los países deben considerar al formular políticas sanitarias inclusivas:

- **Accesibilidad:** Garantizar la eliminación de barreras que impidan a las personas con discapacidad el acceso equitativo a servicios de salud, alimentos, líquidos, seguros médicos y seguros de vida. Esto implica crear entornos físicos y comunicacionales accesibles.
- **Asequibilidad:** Asegurar que las personas con discapacidad reciban atención sanitaria gratuita o a precios razonables, en igualdad de condiciones con el resto de la población.
- **Disponibilidad:** Llevar los servicios de salud –especialmente los de intervención temprana y tratamiento continuo– lo más cerca posible de las comunidades en las que viven las personas con discapacidad.
- **Calidad:** Velar porque los profesionales de la salud ofrezcan atención de igual calidad a todas las personas, sin prejuicios ni discriminación por razones de discapacidad.

Reconocer formalmente las desigualdades sanitarias que enfrentan determinados grupos dentro de la población con discapacidad –como las personas con discapacidad intelectual o mental– es un paso crucial. Algunos países como Australia, Canadá, Estados Unidos y el Reino Unido han desarrollado estrategias nacionales y documentos de posición específicos para abordar los problemas de salud de estas poblaciones vulnerables.

Por ejemplo, el programa **Healthy People 2010** de Estados Unidos incluyó referencias específicas a la promoción de la salud en personas con discapacidad, reconociéndolas como grupo prioritario en las estrategias de prevención.

Asimismo, se destaca que otros sectores –educación, transporte, desarrollo urbano– pueden y deben formular políticas inclusivas que contribuyan a eliminar barreras sociales, económicas y estructurales que afectan el acceso a la salud.

Tabla 2. Ejemplos de ajustes razonables para el acceso a servicios de salud

Área de ajuste	Soluciones recomendadas
Infraestructura física	Instalar rampas, pasamanos, ascensores, señalética en alto contraste y Braille; ensanchar puertas; garantizar acceso desde el transporte público; adecuar salas de examen para usuarios con sillas de ruedas; incluir baños accesibles y asientos para espera.
Equipamiento clínico	Camillas de altura ajustable, básculas para silla de ruedas, mamógrafos accesibles, equipos diagnósticos con diseño universal.

Comunicación accesible	Proveer información en formatos alternativos (Braille, audio, imágenes, lectura fácil); emplear intérpretes de lengua de señas; hablar con claridad, verificar la comprensión; ofrecer apoyo para el llenado de formularios.
Organización de citas	Permitir agendamiento vía correo electrónico o fax; enviar recordatorios por mensajes de texto o llamadas; ofrecer horarios preferentes; agrupar citas para evitar desplazamientos múltiples; asignar tiempo adicional según necesidad.
Modelos alternativos de atención	Incorporar telemedicina, clínicas móviles, visitas domiciliarias, acompañamiento familiar o de cuidadores en las consultas; ofrecer transporte adaptado o subsidios de traslado para asistir a los centros de salud.

Nota pedagógica: Estos ajustes no deben entenderse como excepcionales, sino como parte de una atención centrada en la persona, que reconoce la diversidad funcional y promueve la equidad sanitaria.

Reformar la política sanitaria desde un enfoque inclusivo y basado en derechos no solo implica cambios legislativos, sino también una transformación cultural e institucional. Las medidas de accesibilidad, asequibilidad, disponibilidad y calidad deben integrarse como estándares transversales en todo sistema de salud comprometido con la equidad.

1.7 Marco Internacional de protección de derechos de las personas con discapacidad

El principal instrumento jurídico en este campo es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006. Esta convención representa el primer tratado internacional que aborda de forma específica los derechos de las personas con discapacidad y establece un marco vinculante para los Estados parte. La CDPD no crea nuevos derechos, sino que asegura el ejercicio efectivo de los ya reconocidos por tratados anteriores, garantizando que las personas con discapacidad los gocen en igualdad de condiciones (Naciones Unidas, 2006).

La CDPD se estructura en torno a principios rectores establecidos en su Artículo 3, entre los que se destacan:

- El respeto por la dignidad inherente y la autonomía individual.
- La no discriminación.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad universal.

Estos principios orientan los derechos específicos consagrados en la convención, tales como el derecho a la educación inclusiva (Art. 24), al trabajo en condiciones de igualdad (Art. 27), a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad (Art. 19), a la salud sin discriminación (Art. 25), y al acceso a la justicia (Art. 13), entre otros.

Tabla 3. Derechos clave reconocidos por la CDPD

Artículo	Derecho protegido
24	Educación inclusiva
25	Salud y servicios sin discriminación
19	Vida independiente e inclusión comunitaria
27	Trabajo y empleo en condiciones de igualdad
13	Acceso a la justicia

Nota: Elaborado en base a Naciones Unidas (2006)

Además, el Artículo 4.3 de la CDPD establece la obligación de los Estados parte de consultar y colaborar activamente con las organizaciones representativas de personas con discapacidad en la elaboración de políticas públicas. Esto asegura que las voces de las personas con discapacidad sean escuchadas y consideradas en los procesos de toma de decisiones.

1.8 Legislación ecuatoriana sobre discapacidad y su aplicación en el contexto clínico

El reconocimiento y garantía de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador se han consolidado progresivamente a través de un marco legal robusto, alineado con los principios de la CDPD de las Naciones Unidas. Este marco normativo tiene como objetivo eliminar barreras estructurales, garantizar el acceso a servicios esenciales y promover una sociedad inclusiva. En el ámbito clínico, la legislación ecuatoriana impone responsabilidades específicas a los

profesionales de la salud, especialmente en relación con el diagnóstico, la atención integral, la rehabilitación y la participación activa de las personas con discapacidad en los procesos terapéuticos.

1.8.1 Fundamentos constitucionales y normativa vigente

La Constitución de la República del Ecuador de 2008 establece en su Artículo 3 que uno de los deberes primordiales del Estado es garantizar sin discriminación alguna el ejercicio efectivo de los derechos. Asimismo, el Artículo 35 dispone atención prioritaria y especializada a las personas con discapacidad, reconociéndolas como un grupo de atención prioritaria junto a adultos mayores, niñas, niños y adolescentes, entre otros (Asamblea Nacional, 2008).

El principal cuerpo legal en esta materia es la Ley Orgánica de Discapacidades **(LOD)**, publicada en el Registro Oficial N.º 796 del 25 de septiembre de 2012. Esta ley establece principios, derechos y garantías orientados a eliminar toda forma de discriminación, promover la igualdad de oportunidades y facilitar la inclusión en todos los ámbitos de la vida social. Entre sus principios rectores destacan:

- Dignidad humana y no discriminación
- Accesibilidad universal
- Autonomía e independencia
- Participación plena y efectiva
- Equidad e inclusión social

1.8.2 Derecho a la salud y obligaciones del sistema sanitario

El Artículo 17 de la LOD reconoce expresamente el derecho de las personas con discapacidad a recibir atención integral en todos los niveles del sistema nacional de salud, desde la promoción y prevención hasta la rehabilitación y reinserción social. Esta atención debe ser brindada por profesionales capacitados, bajo criterios de calidad, calidez y accesibilidad. El Estado debe garantizar el acceso gratuito a medicamentos, órtesis, prótesis, ayudas técnicas y servicios complementarios (LOD, 2012).

En este sentido, el Ministerio de Salud Pública (MSP) ha implementado el Modelo de Atención Integral en Salud Familiar, Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI), el cual incorpora el enfoque biopsicosocial y reconoce la discapacidad como una condición que requiere intervenciones coordinadas entre los niveles de atención y los actores comunitarios (MSP, 2012).

1.8.3 Calificación, evaluación y registro de la discapacidad

Uno de los procedimientos clave en la aplicación de la normativa es la calificación de la discapacidad, que permite determinar el grado y tipo de discapacidad y acceder a los beneficios establecidos. Este proceso está regulado por el Manual de Calificación de la Discapacidad (MSP, 2018), que se basa en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS.

La calificación implica una evaluación médica y funcional, realizada por profesionales acreditados del MSP, quienes deben considerar tanto los factores individuales como contextuales. Una vez emitido el informe, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) es responsable del registro y entrega del carnet oficial, documento que habilita el acceso a beneficios en salud, educación, empleo y seguridad social.

1.8.6 Aplicación clínica: implicaciones éticas, técnicas y normativas

Desde la perspectiva clínica, la normativa ecuatoriana plantea una serie de implicaciones fundamentales para los profesionales de la salud:

a) Evaluación integral centrada en la persona: Los profesionales clínicos deben adoptar un enfoque integral, respetuoso y no discriminatorio al evaluar a personas con discapacidad. Esto implica:

- Utilizar instrumentos validados y adaptados culturalmente.
- Considerar las dimensiones funcionales, sociales y contextuales del individuo.
- Involucrar activamente al paciente y su familia en el proceso evaluativo (MSP, 2018).

b) Consentimiento informado y autonomía: La legislación reconoce la capacidad legal de las personas con discapacidad para tomar decisiones sobre su atención médica. Por tanto, el consentimiento informado debe ser accesible, comprensible y respetar la voluntad de la persona, incluso si se requieren apoyos para su expresión (CDPD, 2006, Art. 12; LOD, 2012, Art. 11).

c) Accesibilidad y ajustes razonables: Los establecimientos de salud tienen la obligación de garantizar accesibilidad física, comunicacional y actitudinal. Los ajustes razonables deben implementarse para permitir el acceso equitativo a los servicios de salud, incluyendo el uso de intérpretes, formatos de lectura fácil y adecuaciones en la infraestructura (LOD, 2012, Art. 18).

d) Intervención y rehabilitación interdisciplinaria: La atención a personas con discapacidad debe ser coordinada entre diferentes especialidades: medicina, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, trabajo social, entre otras. El trabajo

interdisciplinario garantiza una atención integral centrada en la funcionalidad y la calidad de vida (MAIS-FCI, MSP, 2012).

1.8.4 Desafíos en la implementación

A pesar del sólido marco legal, González y León, (2019) han identificado limitaciones en la implementación efectiva de estas normativas. Entre los principales desafíos se encuentran:

- Falta de capacitación continua al personal clínico sobre el enfoque de derechos y discapacidad
- Barreras estructurales persistentes en hospitales y centros de salud.
- Escasa dotación de ayudas técnicas y rehabilitación en zonas rurales.
- Débil articulación entre instituciones de salud, educación y protección social.

Superar estas limitaciones requiere fortalecer la gobernanza del sistema de salud, garantizar financiamiento suficiente y promover mecanismos de rendición de cuentas que involucren a las propias personas con discapacidad como sujetos activos en la evaluación de servicios.

La legislación ecuatoriana sobre discapacidad establece un marco integral que protege los derechos de las personas con discapacidad y orienta la práctica clínica hacia una atención basada en principios de dignidad, equidad y accesibilidad. Su implementación exige profesionales éticamente comprometidos, técnicamente competentes y socialmente sensibles. El reto actual es garantizar que los principios consagrados en la ley se traduzcan en prácticas cotidianas que promuevan la inclusión real y mejoren sustancialmente la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Elementos de cierre - Capítulo 1

Resumen de ideas clave

El capítulo ha presentado un recorrido crítico por los principales modelos explicativos de la discapacidad, desde perspectivas históricas hasta enfoques contemporáneos basados en derechos humanos. Se han analizado sus implicaciones éticas, sociales y clínicas, así como su influencia en las políticas públicas y en las prácticas sanitarias. Además, se ha explorado la interrelación entre salud, discapacidad y determinantes sociales, evidenciando las desigualdades estructurales que enfrenta esta población en el acceso a servicios de salud. Finalmente, se ha resaltado la necesidad de adoptar un enfoque integral y centrado en la persona, que promueva la equidad, la autonomía y la participación plena de las personas con discapacidad.

Glosario

- **Accesibilidad universal:** Condición que deben cumplir los entornos, bienes, productos y servicios para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en igualdad de condiciones y de manera autónoma.
- **Determinantes sociales de la salud:** Factores sociales, económicos, culturales y ambientales que influyen en la salud de las personas y en las desigualdades en salud, incluyendo aspectos como el nivel educativo, las condiciones de vida y de trabajo, y el acceso a servicios sanitarios.
- **Diversidad funcional:** Concepto que reconoce la pluralidad de formas de funcionamiento humano, sin establecer jerarquías entre ellas. Propone valorar la diferencia como riqueza y rechaza enfoques medicalizados o deficitarios de la discapacidad.
- **Discapacidad:** Condición que resulta de la interacción entre personas con deficiencias y barreras contextuales (ambientales y actitudinales) que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.
- **Modelo de derechos humanos:** Enfoque que concibe a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos, y promueve la transformación estructural de los sistemas sociales y jurídicos para garantizar la inclusión, la accesibilidad y la participación.
- **Modelo médico o rehabilitador:** Modelo que entiende la discapacidad como una enfermedad o deficiencia individual que debe ser tratada o corregida mediante intervención clínica, centrando el problema en el cuerpo o mente del individuo.
- **Modelo de prescindencia:** Perspectiva histórica que consideraba a las personas con discapacidad como seres improductivos, sin valor social, y justificaba su exclusión o eliminación de la vida comunitaria.
- **Modelo social de la discapacidad:** Paradigma que entiende la discapacidad como el resultado de las barreras físicas, actitudinales y sociales impuestas por el entorno, y no como un atributo individual. Enfatiza la necesidad de eliminar dichas barreras para garantizar la participación plena.
- **Sujetos de derecho:** Reconocimiento de que todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad, son titulares de derechos humanos que deben ser respetados, protegidos y garantizados por los Estados.

Autoevaluación

1. Describa brevemente las características del modelo de prescindencia y del modelo médico. ¿Qué elementos comunes comparten ambos enfoques?
2. ¿Qué aportes introduce el modelo social de la discapacidad en comparación con los modelos anteriores? Proporcione un ejemplo de su aplicación en el contexto sanitario.
3. Explique cómo el modelo de diversidad funcional contribuye a la construcción de prácticas más inclusivas. Incluya al menos un aspecto ético relevante.
4. Seleccione la opción correcta:
¿Cuál de los siguientes conceptos está más alineado con el modelo de derechos humanos?
 - a. Rehabilitación obligatoria.
 - b. Normalización funcional.
 - c. Accesibilidad universal.
 - d. Adaptación del individuo al sistema productivo.
5. Indique si es verdadero o falso:
"Los determinantes sociales de la salud no tienen un impacto significativo en las condiciones de salud de las personas con discapacidad."
Justifique brevemente su respuesta.
6. Enumere tres desafíos actuales en la implementación de políticas de salud inclusiva para personas con discapacidad, y sugiera estrategias para afrontarlos desde la práctica clínica.

Actividad de aplicación

Lea el siguiente caso y responda las preguntas:

Caso:

Carlos es un adulto joven con discapacidad visual. Durante una reciente consulta médica para una afección respiratoria, el personal sanitario se dirigió únicamente a su acompañante, ignorando sus intentos de participar activamente. Además, el material informativo entregado no estaba disponible en formatos accesibles. Carlos expresa sentirse frustrado y marginado.

Preguntas:

- ¿Qué modelos de comprensión de la discapacidad están implícitos en el trato recibido por Carlos?
- ¿Qué derechos fundamentales se ven vulnerados en este caso?
- ¿Qué acciones correctivas propondría desde su rol como psicólogo clínico para promover un abordaje basado en derechos humanos?

Tarea autónoma

Investigue una política pública vigente en su país relacionada con la salud y la atención a personas con discapacidad. Elabore un informe breve (1 a 2 páginas) que contenga:

- Una descripción de la política y su marco legal.
- Los principales avances y limitaciones en su implementación.
- Recomendaciones para fortalecer su impacto desde la perspectiva de la psicología clínica.

Utilice al menos una fuente bibliográfica académica actualizada para sustentar su análisis.

Referencias:

- Aristizábal, K. (2021). *Cuando hablamos de discapacidad, ¿de qué hablamos? Una revisión teórica y jurídica del concepto*. Civilizar: Ciencias Sociales y Humanas, 21(40), 59-72. <https://doi.org/10.22518/jour.ccsch/2021.1a05>
- Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). (2020). *Oral health and dental care in Australia*. AIHW.
- Bampi, L., Guilhem, D., y Alves, E. (2010). Discapacidad y modelo social: Reflexiones desde la salud colectiva. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(4), 817-825. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000400023>
- Chen, A., Jacobsen, K., Deshmukh, A., y Cantor, S. (2015). The evolution of the disability-adjusted life year (DALY). *Socio-Economic Planning Sciences*, 49, 10-15. <https://doi.org/10.1016/j.seps.2014.12.002>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (s.f.). *Atención a la discapacidad: una mirada desde los derechos humanos*. CNDH México.
- Da Silva, A. (2017). Políticas de in/exclusión de las personas con discapacidad. Editorial Uoc, S.L.
- Diniz, D., Barbosa, L., y Santos, W. (2015). Disability, human rights and justice. *SUR - International Journal on Human Rights*, 6(11), 65-77. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r24905.pdf>
- Emerson, E., y Baines, S. (2012). Health inequalities and people with learning disabilities in the UK. Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory. https://www.researchgate.net/publication/275208195_Health_Inequalities_and_People_With_Learning_Disabilities_in_the_UK
- Huerta, C., Lara, B., Almaraz, B., Meza, S., Gutiérrez, S., y Macías, F. (2021). Paradigmas de la discapacidad y su vigilancia epistemológica. *Revista Argentina de Educación Superior*, 13(23), 119-135. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8247046>
- Hughes, K., Bellis, M. A., Jones, L., et al. (2012). Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 379(9826), 1621-1629. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22377290/>
- Krahn, G., Walker, D., y Correa-De-Araujo, R. (2015). Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. *American Journal of Public*

- Health*, 105(S2), S198-S206.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4355692/>
- Mitra, S. (2006). The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236-247.
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/10442073060160040501>
- Luna, I., Sánchez, C., y Pintado, M. (2017). Experiencias prácticas del alumnado con discapacidad intelectual del Programa UCAMPACITAS: Escuelas infantiles. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 7, 123-126.
<https://revistas.udc.es/index.php/reipe/article/view/reipe.2017.0.07.3021>
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Macmillan.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Obtenido de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. OMS. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564182>
- Palacios, A., y Bariffi, F. (2007). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca. Obtenido de https://discapacidadesiquica.cl/wp-content/uploads/2022/07/A.-Palacios-Discapacidad-como-una-cuestion-de-DD.HH_.pdf
- Quinn, G. y Degener, T. (2002). *Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability*. United Nations.
- Rodríguez, F., y Ferreira, M. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad. *Política y Sociedad*, 55(3), 783-804.
<https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/56717>
- Romañach, J., y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional: Nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Comunicación y Discapacidad*, 321-330.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2393402>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., y Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of

- cerebral palsy April 2006. Developmental medicine and child neurology, 49(6), 480. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17370477/>
- Seoane, J. (2012). *La discapacidad desde el modelo de derechos humanos*. Editorial Dykinson.
- Shakespeare, T., Bright, T., & Kuper, H. (2018). Access to health for persons with disabilities. *The Lancet*, 391(10127), 2168-2174. <https://www.infond.org/resource/access-health-persons-disabilities>
- Toboso, M. y Arnau, M. S. (2008). *Discapacidad y derechos humanos: hacia un modelo social y de ciudadanía*. Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 63(22.3), 31-46.
- Toboso, M., y Guzmán, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto, Política y Sociedad, 47(1), 67-83. Obtenido de <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130067A/21682>
- Verdugo, M., y Schalock, R. (2012). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- Villanueva, C., Eusebio, L. y Peralta, V. (2005). Las Clasificaciones de la Enfermedad y la Discapacidad de la OMS. Revista Fisioterapia, 27(5), 274-283. <https://www.elsevier.es/en-revista-fisioterapia-146-articulo-las-clasificaciones-enfermedad-discapacidad-oms-13080110>
- Winance, M. (2016). *Disability and Sociology: An Introduction*. Polity Press.

CAPÍTULO 2. CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

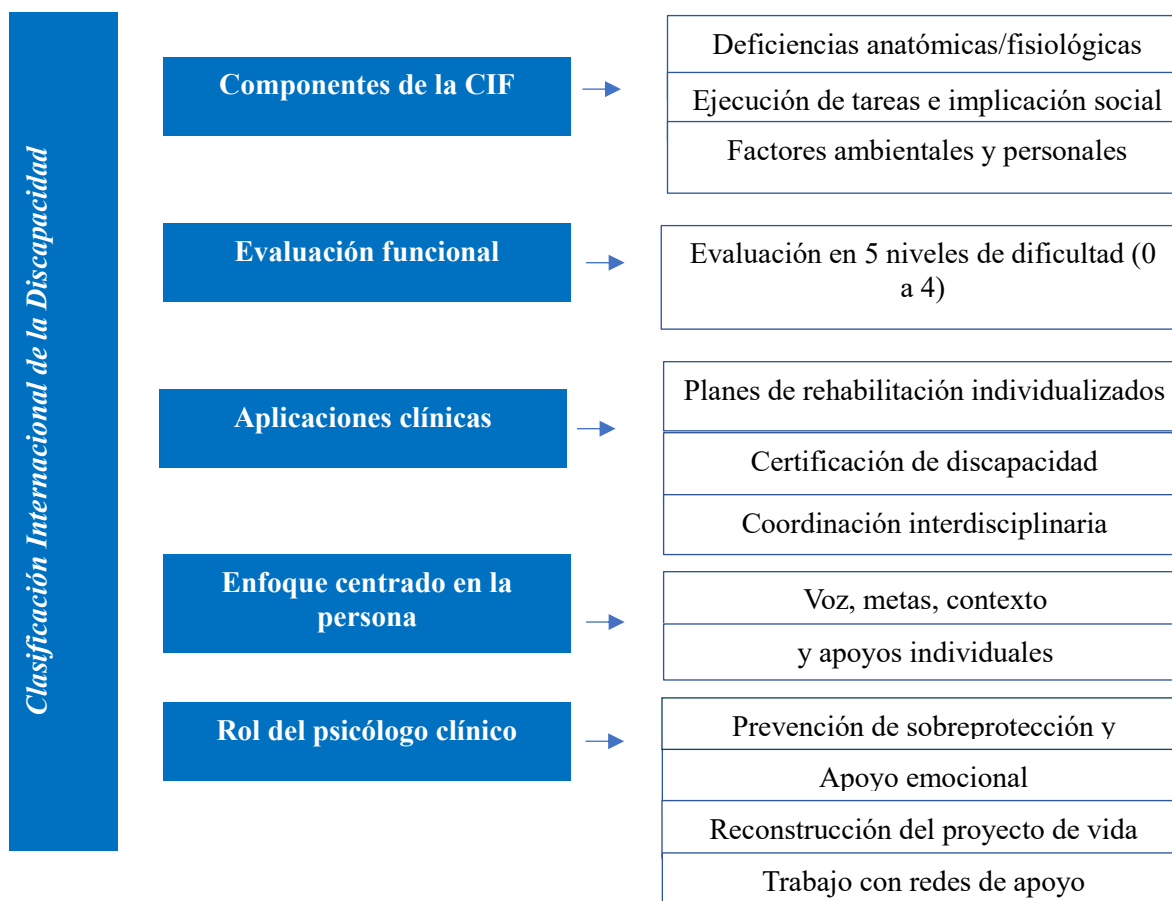
Elementos de apertura del capítulo

“Lo que se mide, importa. Y lo que importa para las personas con discapacidad es poder vivir con dignidad, autonomía y participación plena.”
– OMS, 2011

Viñeta clínica

Matías, de 11 años, ha sido diagnosticado con un Trastorno del Espectro Autista. Su madre acude al centro de salud para solicitar un certificado que le permita acceder a apoyos educativos. Sin embargo, el proceso de evaluación se centra únicamente en el diagnóstico médico, sin considerar las barreras sociales ni los factores ambientales que afectan la participación de Matías en la escuela y la comunidad. ¿Qué herramientas podrían permitir una evaluación más integral y centrada en la persona? ¿Cómo lograr que el entorno educativo responda a las necesidades reales de Matías?

Figura 2. Mapa conceptual del capítulo: *Clasificación Internacional de la Discapacidad*



Fuente

Objetivos de aprendizaje del capítulo

Al finalizar el estudio de este capítulo, se espera que el estudiante sea capaz de:

1. Comprender el enfoque biopsicosocial de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).
2. Analizar los componentes estructurales de la CIF y su utilidad clínica.
3. Identificar la importancia de los factores contextuales en la evaluación y planificación de la atención.
4. Diferenciar entre capacidad, desempeño y participación en el contexto de la discapacidad.
5. Comparar los enfoques de la CIF con los sistemas de clasificación DSM-5 y CIE-11.
6. Aplicar los principios de la CIF en el diseño de intervenciones personalizadas y basadas en derechos humanos.

Preguntas para guiar la lectura

1. ¿Qué innovaciones aporta el enfoque de la CIF frente a los modelos tradicionales de evaluación?
2. ¿Cómo influyen los factores ambientales y personales en la experiencia de la discapacidad?
3. ¿Por qué es importante distinguir entre capacidad y desempeño en la planificación clínica?
4. ¿Qué diferencias fundamentales existen entre la CIF, el DSM-5 y la CIE-11 en el abordaje de la discapacidad?
5. ¿Cómo contribuye el uso de la CIF a promover una práctica clínica más inclusiva y respetuosa de los derechos humanos?

Introducción del capítulo

El reconocimiento de que la discapacidad no reside únicamente en las condiciones de salud individuales, sino en la interacción entre la persona y su entorno, constituye uno de los avances más significativos en la comprensión contemporánea del funcionamiento humano. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), desarrollada por la OMS, materializa este cambio de paradigma, ofreciendo un marco conceptual y

operativo que permite describir y evaluar de manera integral la experiencia de la discapacidad.

Este capítulo explora los fundamentos, componentes y aplicaciones clínicas de la CIF, destacando su potencial para orientar evaluaciones centradas en la persona y la planificación de intervenciones inclusivas. Asimismo, se abordan los sistemas de clasificación complementarios, como el DSM-5 y la CIE-11, y su articulación con la CIF en la práctica clínica.

Adoptar un enfoque basado en la CIF implica no solo un cambio técnico, sino un compromiso ético con una atención que respete la dignidad, la diversidad y los derechos de las personas con discapacidad. A lo largo de este capítulo, se enfatiza la importancia de que el psicólogo clínico adquiera competencias para utilizar la CIF como herramienta clave en la promoción de una salud equitativa e inclusiva.

2.1 La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada por la Asamblea Mundial de la Salud en 2001 y publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), representa un punto de inflexión en la forma de conceptualizar la salud y la discapacidad. Su implementación responde a la necesidad de contar con un marco común, universal y estandarizado que permita describir el estado funcional de las personas, en contraste con modelos anteriores centrados exclusivamente en la enfermedad. La CIF, por tanto, constituye una herramienta clínica, estadística y de investigación que facilita la evaluación integral del funcionamiento humano en su contexto biopsicosocial (OMS, 2001).

Durante décadas, la discapacidad fue entendida a través del prisma del modelo biomédico, donde el énfasis recaía en la patología y la deficiencia individual. Esta mirada reduccionista resultaba insuficiente para explicar la diversidad de experiencias humanas asociadas a condiciones de salud crónicas, trastornos del desarrollo o deficiencias sensoriales. La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDD), publicada en 1980, fue el antecedente inmediato de la CIF, pero aún conservaba una lógica secuencial lineal entre enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía.

El desarrollo de la CIF se nutre del enfoque de los determinantes sociales de la salud y del paradigma de los derechos humanos, incorporando activamente a personas con discapacidad, organizaciones civiles y expertos en salud pública. El

resultado fue un cambio de paradigma que ubica a la discapacidad no como una condición individual, sino como el resultado de la interacción entre una persona con una condición de salud y su entorno físico, social y actitudinal (OMS, 2001).

Propuesta por la Organización Mundial de la Salud, representa un cambio paradigmático en la forma de entender y abordar la discapacidad. Lejos de centrarse exclusivamente en las deficiencias físicas o mentales, esta clasificación integra un enfoque biopsicosocial que redefine la discapacidad como el resultado de la interacción dinámica entre una condición de salud y los factores contextuales –personales y ambientales– que rodean al individuo.

2.2. Evaluación desde el modelo biopsicosocial

Uno de los principios fundamentales de la CIF es que la evaluación del funcionamiento humano debe ir más allá del diagnóstico clínico y contemplar un análisis de las actividades que realiza la persona y su grado de participación en contextos sociales. Esto implica no solo identificar deficiencias fisiológicas o anatómicas, sino también analizar las limitaciones en la actividad (realización de tareas) y las restricciones en la participación (implicación en situaciones vitales).

Esta perspectiva centrada en la persona se articula mediante el uso de dos constructos clave: capacidad y desempeño/realización. La capacidad representa lo que una persona *puede hacer* en un entorno estandarizado, mientras que el desempeño evalúa lo que la persona *realmente hace* en su entorno habitual. Esta distinción es esencial para planificar intervenciones que busquen eliminar barreras contextuales o proveer apoyos adecuados.

2.2.1 Planificación basada en factores contextuales

Los factores contextuales se dividen en dos grandes grupos: factores ambientales y factores personales. Los primeros incluyen el ambiente físico, social y actitudinal, como la accesibilidad arquitectónica, la existencia de tecnología asistiva, o las actitudes sociales hacia la discapacidad. Los factores personales abarcan elementos como la edad, el sexo, la historia vital, el estilo de vida, entre otros, aunque no están taxonómicamente clasificados dentro de la CIF. Esta comprensión contextual permite que la planificación no se limite a intervenir sobre el individuo, sino también sobre su entorno, con el fin de reducir barreras y potenciar facilitadores. En efecto, una planificación centrada en la persona debe

identificar qué aspectos del entorno dificultan su participación y qué modificaciones o apoyos pueden facilitar su inclusión.

Tabla 4. Componentes estructurales de la CIF y su aplicación clínica

Parte	Componente	Utilidad clínica
I	Funciones y estructuras	Identificación de deficiencias anatómicas y funcionales
I	Actividades y participación	Evaluación de desempeño en tareas y roles sociales
II	Factores ambientales	Análisis del entorno como barrera o facilitador del funcionamiento
II	Factores personales	Consideración de atributos individuales (edad, género, cultura)

Nota: Elaborado en base a la OMS (2011).

En la práctica clínica, la CIF proporciona una base para la evaluación multidimensional, la planificación centrada en la persona y la documentación de resultados. Permite describir no solo la condición de salud en términos médicos, sino también su impacto en la vida cotidiana, la participación social y la calidad de vida.

Por ejemplo, dos personas con la misma condición médica –como parálisis cerebral– pueden tener niveles completamente diferentes de participación, dependiendo de los factores ambientales (accesibilidad del transporte, actitudes del entorno, apoyos técnicos) y personales (motivación, redes sociales). La CIF permite capturar esta variabilidad interindividual, orientando así la intervención.

Aplicaciones clínicas de la CIF

- Diseño de planes de rehabilitación personalizados.
- Valoración funcional para la emisión de certificados de discapacidad.
- Monitoreo de resultados en salud y bienestar.
- Comunicación interdisciplinaria entre profesionales.

2. 2.2 Desempeño, capacidad y participación: eje de la intervención

En la CIF, la actividad se define como la ejecución de una tarea o acción, mientras que la participación se refiere al grado de implicación de la persona en una

situación vital. El desempeño/realización evalúa cómo una persona actúa en su contexto habitual, y la capacidad muestra su potencial máximo en un entorno controlado. La divergencia entre ambos constructos suele reflejar el impacto de los factores ambientales.

Esta evaluación dual permite establecer un diagnóstico funcional más completo y orientar estrategias terapéuticas y sociales personalizadas. Por ejemplo, un individuo con buena capacidad para movilizarse (en un entorno clínico) pero bajo desempeño en su comunidad, puede estar enfrentando barreras arquitectónicas o sociales que deben ser abordadas.

Tabla 5. Ejemplos de facilitadores y barreras en la evaluación clínica

Factor ambiental	Ejemplo de facilitador	Ejemplo de barrera
Arquitectura	Ascensor accesible	Escaleras sin rampa
Comunicación	Intérprete de lengua de señas	Ausencia de materiales en braille
Relaciones sociales	Familia que colabora activamente	Entorno hostil o con prejuicios

Nota: Elaborado en base a OMS (2011).

2.3 Escala de dificultad y codificación

Para operacionalizar la evaluación, la CIF propone una escala de dificultad que clasifica la intensidad de la limitación o restricción en cinco niveles:

- 0 = sin dificultad (0-4%)
- 1 = dificultad ligera (5-24%)
- 2 = dificultad moderada (25-49%)
- 3 = dificultad grave (50-95%)
- 4 = dificultad completa (96-100%)

Estos valores permiten estandarizar la recolección de datos y orientar la planificación desde un enfoque cuantitativo, facilitando la comparación internacional y el diseño de políticas basadas en evidencia.

2.3.1 Actividades y Participación

A continuación, se presenta una síntesis de la matriz de codificación propuesta por la CIF en el componente “Actividades y Participación”, utilizando los calificadores de desempeño y capacidad:

Tabla 6. Actividades y Participación

Dominio	Código	Desempeño (real)	Capacidad (potencial)
Aprendizaje y aplicación	d1	1 (ligera)	0 (sin dificultad)
Comunicación	d3	2 (moderada)	1 (ligera)
Movilidad	d4	3 (grave)	1 (ligera)
Autocuidado	d5	1 (ligera)	0 (sin dificultad)
Relaciones interpersonales	d7	2 (moderada)	2 (moderada)
Vida comunitaria y social	d9	3 (grave)	1 (ligera)

Nota: Elaborado en base a OMS (2011).

Esta tabla refleja cómo los factores contextuales pueden afectar desproporcionadamente el desempeño de una persona, a pesar de conservar una buena capacidad funcional, lo cual es central en el enfoque centrado en la persona.

2.4 La centralidad de la persona en los procesos de evaluación

El enfoque de la CIF pone en el centro de la evaluación a la persona y no a su diagnóstico. Esto significa que la discapacidad no es vista como una deficiencia inherente, sino como una experiencia vivida en interacción con el entorno. En consecuencia, la planificación de servicios debe ser individualizada, respetuosa del contexto de vida y orientada al empoderamiento de la persona.

Una intervención centrada en la persona incluye:

- El reconocimiento de sus objetivos y prioridades.
- La inclusión de la voz del individuo en la toma de decisiones.
- La adaptación de los servicios a su entorno físico y social.
- El uso de apoyos individualizados, como dispositivos tecnológicos o asistencia personal.

2.4.1 Ejemplos prácticos de aplicación de la CIF

Caso 1: Trastorno de espectro autista (TEA) en niño de 7 años

- Condición de salud: Diagnóstico confirmado de TEA.
- Funciones corporales: Alteración leve del lenguaje expresivo.
- Actividades: Dificultad moderada en interacción social.
- Participación: Restricción severa en actividades grupales escolares.
- Factores ambientales: Escuela con buena disposición, pero sin apoyos específicos.

Plan clínico: Adaptación curricular, capacitación docente, inclusión de terapeuta ocupacional en entorno escolar.

Caso 2: Mujer adulta con lesión medular incompleta

- Condición de salud: Fractura vertebral con paraplejía parcial.
- Funciones: Alteración severa en movilidad.
- Actividades: Limitación en cuidado personal (nivel 3).
- Participación: Barreras para retorno al empleo.
- Facilitadores: Vivienda adaptada, red familiar sólida.

Plan clínico: Terapia física, asesoría para empleo adaptado, fortalecimiento de habilidades de autonomía.

Estos ejemplos evidencian cómo la CIF permite una aproximación estructurada que va más allá del diagnóstico, favoreciendo una planificación integral.

2.5 Hacia un lenguaje común de derechos humanos

Uno de los grandes logros de la CIF es establecer un lenguaje común que facilita la comunicación entre médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, trabajadores sociales y educadores. Esto reduce ambigüedades, mejora la coordinación entre servicios y posibilita la elaboración de expedientes clínicos integrados.

Además, la CIF está alineada con las recomendaciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), al promover una mirada centrada en la dignidad, la autonomía y la inclusión.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento es una herramienta imprescindible para la práctica clínica contemporánea. Su estructura integral, centrada en el funcionamiento y no en la enfermedad, permite comprender a la persona en su totalidad, en su entorno, y con sus propias potencialidades. Al incorporar este enfoque, los profesionales de la salud no solo realizan una atención más precisa, sino también más humana, equitativa y transformadora.

Formar profesionales en el uso y aplicación de la CIF se convierte en una tarea prioritaria para los programas de formación en psicología, medicina, rehabilitación y educación, garantizando así una atención coherente con los principios de salud pública, justicia social y derechos humanos.

Finalmente, la evaluación y planificación centradas en la persona deben enmarcarse en un paradigma de derechos humanos. La discapacidad no debe ser vista como una tragedia personal ni como un fallo individual, sino como un fenómeno colectivo que interpela a toda la sociedad. En este sentido, la CIF promueve una visión de justicia social que exige eliminar barreras, modificar entornos excluyentes y promover políticas públicas inclusivas.

2.6 Clasificación de la Discapacidad

2.6.1. Discapacidad física

La discapacidad física hace referencia a la pérdida o alteración significativa de la función motora, ya sea de origen congénito o adquirido, que limita la capacidad de la persona para ejecutar movimientos voluntarios o coordinar acciones corporales con autonomía. Estas limitaciones pueden afectar funciones como la movilidad, el equilibrio, la fuerza muscular o la coordinación motriz fina y gruesa, con grados de severidad variables (OMS, 2019). Entre las condiciones más prevalentes se encuentran la parálisis cerebral, lesiones medulares, espina bífida, amputaciones, distrofias musculares y trastornos neuromusculares, muchas veces asociadas a discapacidades sensoriales o cognitivas que exigen un abordaje integral (Delgado-Carillo et al., 2019).

Las implicaciones de la discapacidad física no se restringen al plano orgánico. Desde un enfoque biopsicosocial, afectan la construcción del autoconcepto, la identidad corporal y la autoestima. Las personas con discapacidades congénitas suelen integrar su condición a lo largo del desarrollo, haciendo de ella parte de su identidad desde etapas tempranas; en cambio, las discapacidades adquiridas, como las que resultan de accidentes o enfermedades, obligan a una

reconfiguración abrupta del proyecto vital, desencadenando una serie de respuestas emocionales y adaptativas complejas (Aitken et al., 2019).

El proceso psicológico de adaptación ante una discapacidad adquirida puede comprender distintas fases: negación, ira, negociación, depresión y aceptación (Inasaridze, 2022; Witten et al., 2022). La aceptación de la nueva condición física es clave para el crecimiento postraumático, la autodeterminación y el restablecimiento del sentido vital (Martis, et al., 2024). La ansiedad es una variable crítica en este proceso: estudios recientes en Ecuador reportan que las personas con discapacidad motora tienen hasta 10 veces más probabilidades de presentar baja calidad de vida cuando experimentan altos niveles de ansiedad (Casquete y Salcedo, 2023).

La construcción del autoconcepto en estas personas se ve atravesada por factores psicosociales, como el estigma, la sobreprotección familiar, la exclusión educativa o laboral y la inaccesibilidad del entorno. Desde la infancia, los niños con discapacidad motriz enfrentan estereotipos que afectan su autoestima e integración social (Adugna et al., 2024). En la adolescencia, la presión por la aceptación social y el desarrollo de la identidad se ven desafiados por el estigma, lo que puede generar cuadros de ansiedad o depresión (Namkung & Carr, 2020). En la adultez, las barreras para el acceso al empleo, las dificultades en las relaciones afectivas y la autonomía económica constituyen factores de riesgo psicosocial (Budd et al., 2022). En la vejez, aunque se observa una mayor normalización de la condición, persisten sentimientos de aislamiento social y fragilidad emocional que deben ser abordados terapéuticamente.

En este contexto, el rol del psicólogo clínico es fundamental. Su intervención debe ir más allá del acompañamiento emocional, integrando acciones orientadas a fortalecer la autoestima, la autoeficacia y la autodeterminación, así como facilitar la reconstrucción del proyecto de vida. También debe trabajar con las redes de apoyo –familiares, profesionales y comunitarias– para prevenir la sobreprotección, fomentar entornos accesibles y promover la autonomía. Las intervenciones psicoeducativas, los grupos de apoyo y el uso de técnicas basadas en la regulación emocional y la resiliencia han mostrado eficacia en el fortalecimiento del bienestar psicológico de esta población (Cáceres et al., 2023).

En el ámbito clínico, el abordaje de la discapacidad física requiere una evaluación funcional que no se reduzca al diagnóstico médico. Instrumentos como la *Escala de Lawton y Brody* permiten valorar la capacidad de la persona para realizar

actividades instrumentales de la vida diaria, como cocinar, usar el teléfono, manejar dinero o tomar medicamentos. Estos indicadores funcionales son fundamentales para establecer planes de apoyo personalizados y centrados en la autonomía (Tafiadis et al., 2023).

El rol del psicólogo clínico en este contexto es múltiple. En primer lugar, debe facilitar el proceso de adaptación psicológica ante la pérdida o limitación funcional, acompañando los duelos, cambios de identidad y reconstrucción del proyecto vital. En segundo lugar, puede intervenir para fortalecer la autoestima, la toma de decisiones y la autoeficacia percibida, elementos clave para la autodeterminación. Finalmente, debe trabajar con las redes de apoyo natural y profesional (familiares, cuidadores, terapeutas), promoviendo entornos que respeten la dignidad y la voz de la persona.

El abordaje clínico eficaz exige una visión integrada de la persona, en la que se reconozca no solo la presencia de una limitación física, sino también el conjunto de capacidades, deseos, metas y recursos que constituyen su identidad. Esta mirada es coherente con el enfoque de apoyos, la planificación centrada en la persona y el principio de accesibilidad universal.

2.6.2 Discapacidad sensorial

La discapacidad sensorial comprende un conjunto de limitaciones funcionales derivadas de alteraciones en los órganos de los sentidos, principalmente la visión y la audición. Estas discapacidades afectan la forma en que las personas perciben e interactúan con su entorno, generando barreras en la comunicación, el aprendizaje y la participación social. El abordaje clínico y psicosocial de la discapacidad sensorial requiere un conocimiento profundo de sus características, implicaciones funcionales y posibilidades de intervención, enmarcadas en un enfoque inclusivo y centrado en la persona. En este apartado se describen los principales tipos de discapacidad sensorial, sus causas, criterios diagnósticos y estrategias de apoyo desde la psicología clínica.

2.6.2.1 Discapacidad visual

La discapacidad visual comprende la pérdida total o parcial de la visión, la cual no puede corregirse completamente con el uso de lentes convencionales, cirugía o tratamientos médicos. Esta condición se clasifica generalmente en dos categorías: *ceguera* (ausencia total de percepción visual) y *baja visión* (capacidad visual limitada que permite cierto grado de funcionalidad con apoyo técnico o

entrenamiento específico). La severidad de la discapacidad dependerá tanto del grado de pérdida visual como del impacto funcional que esta tenga en la vida diaria del individuo (OMS, 2019).

Las causas de la discapacidad visual pueden ser congénitas (como la retinopatía del prematuro o las malformaciones oculares) o adquiridas a lo largo de la vida (como glaucoma, cataratas, retinitis pigmentaria o traumatismos). Además de las implicaciones físicas, la pérdida de visión afecta el desarrollo emocional, la autonomía, la participación social y la calidad de vida. En personas que han adquirido la discapacidad en etapas posteriores, es común el desarrollo de ansiedad, depresión o crisis de identidad, lo que requiere una atención psicológica sensible al proceso de adaptación (Martín Cuadrado & Fernández, 2020).

Desde el punto de vista clínico, la evaluación de la discapacidad visual no se limita a los parámetros oftalmológicos. El psicólogo debe considerar el grado de funcionalidad del individuo en contextos reales, incluyendo su movilidad, comunicación, acceso a la información, autonomía personal y adaptación emocional. Instrumentos como el *Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos*, diseñado específicamente para evaluar las respuestas emocionales tras la pérdida de visión, ofrecen una valiosa herramienta para el diagnóstico diferencial y el diseño de intervenciones centradas (Pallero González et al., 2006).

La intervención psicológica debe promover tanto la aceptación del cambio como el desarrollo de habilidades adaptativas. Entre las estrategias recomendadas se incluyen la reeducación perceptiva, el fortalecimiento de la autoestima, el entrenamiento en movilidad con bastón blanco, y el uso de tecnología asistiva, como lectores de pantalla, impresoras braille, dispositivos de navegación por voz y aplicaciones móviles accesibles. Estas tecnologías amplían significativamente la capacidad de autonomía y participación de las personas con discapacidad visual, siempre que vayan acompañadas de procesos de entrenamiento y apoyo psicosocial.

En el ámbito educativo y comunitario, el trabajo del psicólogo también debe incluir la sensibilización de los entornos para evitar actitudes capacitistas o sobreprotectoras. Es clave promover el reconocimiento de las personas con discapacidad visual como sujetos de derechos y agentes activos de su vida, lo cual refuerza su autoestima y sentido de pertenencia social.

En suma, abordar la discapacidad visual desde la psicología clínica implica una mirada integral que articule evaluación emocional, apoyo funcional y respeto profundo por la dignidad e identidad de la persona.

2.6.2.2 Discapacidad auditiva

La discapacidad auditiva se refiere a la pérdida parcial o total de la capacidad para oír sonidos, ya sea desde el nacimiento o adquirida a lo largo de la vida. Esta condición puede clasificarse en distintos grados (leve, moderada, severa y profunda) y tipos (conductiva, neurosensorial o mixta), y sus implicaciones varían significativamente según el momento de aparición, la intensidad de la pérdida y el acceso a recursos comunicativos adecuados (OMS, 2019).

La clasificación de la pérdida auditiva se basa en diversos criterios, como la parte del oído afectada, el grado de pérdida y el momento de adquisición. Esta condición afecta profundamente la comunicación, el desarrollo del lenguaje y las interacciones sociales, especialmente cuando la pérdida auditiva se presenta en edades tempranas y no es abordada de manera oportuna (Borg et al., 2002).

En personas con sordera profunda congénita, la privación auditiva incide directamente en la adquisición del lenguaje oral, la estructuración del pensamiento y el desarrollo socioemocional. En estos casos, el impacto no solo es lingüístico, sino también cognitivo: estudios recientes evidencian que los niños sordos pueden presentar dificultades en memoria de trabajo, funciones ejecutivas y teoría de la mente, habilidades que dependen en gran medida de la mediación lingüística en los primeros años de vida (Morgan et al., 2020; Marschark & Knoors, 2020).

La influencia del entorno lingüístico es particularmente significativa. Los niños sordos o con dificultades auditivas (DHH, por sus siglas en inglés) nacidos de padres oyentes suelen enfrentar barreras en el acceso temprano a una lengua plenamente accesible, ya sea hablada o de señas. Esta privación lingüística, especialmente durante los años críticos del desarrollo, puede generar retrasos persistentes en el lenguaje y la cognición, así como dificultades en las interacciones sociales (Lederberg et al., 2012; Roux & Stander, 2021). En contraste, cuando los niños DHH están expuestos desde temprana edad a un entorno rico en Lengua de Señas, su trayectoria de adquisición lingüística y cognitiva puede equipararse a la de niños oyentes en contextos equivalentes (Serra et al., 2017).

En consecuencia, el diagnóstico precoz y la intervención temprana son fundamentales. El acceso a dispositivos tecnológicos como audífonos e implantes cocleares, o la instrucción temprana en Lengua de Señas y sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), son herramientas esenciales para mitigar los efectos del retraso lingüístico y promover el desarrollo integral (Romero,

2018). Sin embargo, estas intervenciones deben adaptarse a las necesidades y preferencias de cada persona, evitando la imposición de modelos comunicativos unificados. Algunas personas optarán por estrategias orales, otras por la Lengua de Señas, y muchas adoptarán enfoques bimodales o combinados.

El abordaje clínico de la discapacidad auditiva debe superar la mirada biomédica centrada únicamente en la audición. Desde la psicología, se requiere una evaluación comprensiva del impacto psicosocial, considerando la autopercepción, las estrategias de afrontamiento, la dinámica familiar y las barreras comunicativas. En ausencia de apoyos adecuados, es común que las personas sordas experimenten aislamiento, frustración y baja autoestima, especialmente en contextos donde su forma de comunicación no es reconocida ni valorada (Scherer et al., 2023; Aanondsen et al., 2023).

En este sentido, el rol del psicólogo clínico adquiere especial relevancia. Este debe facilitar procesos de adaptación emocional, promover la autoeficacia y apoyar el fortalecimiento de la identidad comunicativa y cultural de la persona sorda. Un aspecto esencial es el reconocimiento del componente cultural de la sordera. Para muchas personas, la Lengua de Señas no es solo un medio funcional, sino el eje identitario de una comunidad lingüística con historia, valores y prácticas propias. Desconocer o subestimar esta dimensión puede generar exclusión simbólica y vulneración de derechos (Romero, 2018).

Desde una perspectiva ética y centrada en la persona, las intervenciones deben construirse junto a los usuarios, respetando sus elecciones lingüísticas y culturales. Esto incluye fomentar la accesibilidad comunicacional en entornos escolares, laborales, clínicos y sociales, así como capacitar al personal en estrategias de comunicación inclusiva. La implementación de políticas que aseguren entornos lingüísticamente accesibles es indispensable para reducir las desigualdades estructurales que enfrentan las personas con discapacidad auditiva.

Finalmente, es imprescindible comprender la discapacidad auditiva no como una deficiencia que deba ser corregida, sino como una expresión diversa de la experiencia humana. El trabajo clínico debe enfocarse en potenciar las capacidades, apoyar los procesos de adaptación y favorecer la inclusión plena en todos los ámbitos de la vida.

La atención integral a personas con discapacidad física y sensorial exige un abordaje interdisciplinario fundamentado en el modelo biopsicosocial. Este modelo reconoce que la discapacidad no reside únicamente en las condiciones orgánicas del individuo, sino en la interacción compleja entre factores biológicos, psicológicos, sociales, culturales y ambientales. Bajo esta perspectiva, el trabajo aislado de un profesional resulta insuficiente; en cambio, se requiere la articulación sinérgica de múltiples disciplinas, con un lenguaje común y metas compartidas (OMS, 2019).

El enfoque interdisciplinario se diferencia del enfoque multidisciplinario en que no solo implica la participación paralela de diversos especialistas, sino la construcción conjunta de planes de intervención centrados en la persona. Así, psicólogos, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, pedagogos, intérpretes de lengua de señas y orientadores familiares cooperan desde sus campos de experticia, pero diseñan objetivos y estrategias de forma consensuada, con la participación activa de la persona con discapacidad y su entorno (Delgado-Carillo et al., 2019).

2.6.3 Discapacidad intelectual

Según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), la DI implica un funcionamiento intelectual significativamente por debajo del promedio, así como limitaciones en dos o más áreas de la conducta adaptativa: conceptual, social y práctica (AAIDD, 2021). Estas limitaciones deben aparecer durante el periodo del desarrollo, lo que distingue a la DI de otras condiciones adquiridas en la adultez.

La conceptualización diagnóstica de condiciones relacionadas con la discapacidad ha sido profundamente influida por dos clasificaciones internacionales ampliamente utilizadas en los sistemas de salud, educación y justicia: el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), y la Clasificación Internacional de Enfermedades, undécima edición (CIE-11), desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Ambos sistemas no definen directamente la discapacidad intelectual, sino que categorizan condiciones clínicas –en particular los trastornos del neurodesarrollo y de la salud mental– que pueden generar una situación discapacitante. La utilidad de estas clasificaciones reside en su capacidad para estandarizar criterios diagnósticos, facilitar la investigación, orientar intervenciones clínicas y promover el acceso a servicios y apoyos.

2.7 Clasificación de los trastornos del neurodesarrollo según el DSM-5

Publicado en 2013, el DSM-5 constituye la quinta revisión del manual elaborado por la American Psychiatric Association. Este sistema mantiene un enfoque clínico y categorial, basado en la identificación de conjuntos de síntomas observables, su duración, y su impacto funcional. Dentro del capítulo sobre **Trastornos del Neurodesarrollo**, el DSM-5 incluye:

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

- Discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual)
- Trastornos del espectro autista (TEA)
- Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)
- Trastornos específicos del aprendizaje
- Trastorno del desarrollo de la coordinación, entre otros

Una de las innovaciones del DSM-5 es su énfasis en la evaluación del funcionamiento adaptativo, especialmente para el diagnóstico de discapacidad intelectual, que se establece no solo a partir del cociente intelectual, sino también en función de las habilidades prácticas, sociales y conceptuales del individuo. Además, se introducen especificadores dimensionales, permitiendo clasificar la severidad de los trastornos.

Sin embargo, el DSM-5 ha sido objeto de críticas. Algunos especialistas cuestionan su visión centrada en el individuo y la medicalización de la diferencia, con escasa atención a los factores culturales, ambientales y sociales que pueden influir en el desarrollo de síntomas (Lewis-Fernández y Kirmayer, 2019). En contextos de diversidad cultural, la aplicabilidad de los criterios ha sido debatida, especialmente en lo que concierne a poblaciones indígenas y rurales.

2.8 Clasificación de los trastornos del neurodesarrollo según la CIE-11

La CIE-11, adoptada por la OMS en 2019 y en proceso de implementación mundial, presenta una organización orientada a la práctica clínica en entornos diversos. A diferencia del DSM-5, que se limita a los trastornos mentales, la CIE-11 forma parte de un sistema integral que incluye condiciones médicas, psicológicas y funcionales.

En su Capítulo 06, dedicado a los trastornos del neurodesarrollo, se encuentran diagnósticos como:

- Trastorno del desarrollo intelectual (TDI)
- Trastornos del espectro del autismo (TEA)
- Trastornos del lenguaje y del habla
- Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (TDAH)
- Trastornos motores del desarrollo

Una característica distintiva de la CIE-11 es su articulación con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF),

adoptada por la OMS en 2001. Esta conexión permite una comprensión más amplia del estado funcional de la persona, incorporando dimensiones como:

- Funciones corporales y estructuras
- Actividades y participación
- Factores ambientales y personales

La CIE-11 fomenta así un modelo biopsicosocial, donde los diagnósticos clínicos se interpretan en relación con su impacto real en la vida cotidiana del sujeto. Además, se promueve el uso de herramientas como el WHODAS 2.0 para la evaluación de la discapacidad y la necesidad de apoyos.

2.9 Descripción de los trastornos del neurodesarrollo

Los trastornos del neurodesarrollo, tal como los describe el DSM-5, comprenden un grupo de condiciones con inicio en el periodo del desarrollo, que habitualmente se manifiestan antes del ingreso a la escuela primaria y que implican dificultades en el desarrollo personal, social, académico y/o ocupacional. Estos trastornos incluyen: la discapacidad intelectual, los trastornos de la comunicación, el trastorno del espectro autista, el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH), los trastornos específicos del aprendizaje, los trastornos motores y otros trastornos del neurodesarrollo. Su diagnóstico exige una evaluación clínica cuidadosa y el uso de instrumentos estandarizados para determinar el grado de deterioro en diversas áreas funcionales.

2.9.1 Trastorno del desarrollo intelectual

La discapacidad intelectual, también denominada trastorno del desarrollo intelectual en el DSM-5, se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa. Estas limitaciones comienzan durante el período del desarrollo, es decir, antes de los 18 años. La discapacidad intelectual se manifiesta en tres dominios de funcionamiento:

1. **Funcionamiento intelectual:** Implica dificultades en el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia. Estos déficits deben ser confirmados mediante una evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualmente administradas (por ejemplo, WAIS, WISC, Stanford-Binet).

2. **Conducta adaptativa:** Son las habilidades necesarias para la vida cotidiana y la independencia funcional, que incluyen habilidades conceptuales (lenguaje, alfabetización, conceptos numéricos), habilidades sociales (empatía, juicio social, relaciones interpersonales) y habilidades prácticas (actividades de la vida diaria como el cuidado personal, manejo del dinero, uso del transporte). Estas deben evaluarse mediante medidas estandarizadas y juicio clínico.
3. **Inicio durante el periodo del desarrollo:** Los déficits deben comenzar durante la infancia o la adolescencia temprana.

La clasificación de la discapacidad intelectual según el DSM-5 ya no se basa exclusivamente en puntuaciones de CI, sino que enfatiza el grado de apoyo que requiere la persona en los diferentes dominios adaptativos. Se establecen cuatro niveles de gravedad:

- **Leve:** Las personas pueden adquirir habilidades académicas aproximadamente hasta el nivel de sexto grado. Pueden vivir de forma independiente con apoyo mínimo.
- **Moderado:** Presentan retrasos evidentes en el desarrollo del lenguaje y el habla, y pueden aprender habilidades académicas básicas. Necesitan apoyo moderado para las actividades de la vida diaria.
- **Grave:** Requieren asistencia considerable en todas las actividades cotidianas. La comunicación verbal suele ser muy limitada.
- **Profundo:** Dependen completamente de otros para su cuidado. El funcionamiento cognitivo y motor está gravemente afectado.

Es frecuente la comorbilidad con otros trastornos del neurodesarrollo, como el trastorno del espectro autista, trastornos del lenguaje, epilepsia y trastornos de la salud mental. El abordaje clínico debe ser interdisciplinario, incluyendo intervención educativa, apoyos familiares, terapia ocupacional, terapia del lenguaje y atención médica continua.

La intervención basada en el modelo de **apoyos individualizados y la planificación centrada en la persona** son enfoques recomendados para mejorar la calidad de vida, fomentar la autodeterminación y favorecer la inclusión social.

2.9.2 Trastornos de la Comunicación

Los trastornos de la comunicación comprenden un conjunto de condiciones del neurodesarrollo que afectan la adquisición, el uso, la comprensión o la expresión del lenguaje hablado, escrito y otras formas de comunicación simbólica. El DSM-5 reconoce cinco categorías principales dentro de estos trastornos, los cuales tienen un inicio temprano y repercuten significativamente en el funcionamiento académico, social y ocupacional. La evaluación debe ser clínica, apoyada por instrumentos estandarizados y adaptada al contexto cultural y lingüístico del individuo.

a) Trastorno del lenguaje

El trastorno del lenguaje se caracteriza por dificultades persistentes en la adquisición y uso del lenguaje en todas sus modalidades (hablado, escrito, de señas u otros sistemas). Estas dificultades afectan la producción del vocabulario, la construcción de oraciones y la utilización de estructuras gramaticales apropiadas para la edad. Los errores no se explican por déficit auditivo, motriz o por otros trastornos del neurodesarrollo. Este trastorno se manifiesta desde la infancia y puede perdurar hasta la adolescencia o adultez.

b) Trastorno fonológico

Este trastorno implica dificultades en la producción de los sonidos del habla que interfieren con la inteligibilidad del lenguaje. Los errores en la articulación no son atribuibles a causas físicas como malformaciones anatómicas o hipoacusia. La severidad varía, desde sustituciones de fonemas hasta distorsiones o emisiones. Aunque es común en el desarrollo del habla temprana, persiste más allá de la edad en que se espera que se hayan adquirido las habilidades fonológicas.

c) Trastorno de la fluidez de inicio en la infancia (tartamudez)

Se caracteriza por interrupciones en la fluidez y patrón temporal del habla inapropiados para la edad del individuo. Estas interrupciones pueden incluir repeticiones de sonidos o sílabas, prolongaciones, bloqueos, palabras producidas con esfuerzo, tensión o pausas inadecuadas. La tartamudez interfiere con la comunicación social, el desempeño académico y la autoestima. Es común que los síntomas fluctúen dependiendo de la situación comunicativa.

d) Trastorno de la comunicación social (pragmático)

Este trastorno implica dificultades en el uso social del lenguaje y la comunicación verbal y no verbal. Las personas con este diagnóstico presentan problemas para seguir normas conversacionales, adaptar el lenguaje al contexto, comprender inferencias o metáforas y mantener conversaciones fluidas. Estas dificultades afectan el funcionamiento interpersonal y académico, y no se explican mejor por trastorno del espectro autista, discapacidad intelectual u otros trastornos médicos o neurológicos.

e) Trastorno de la comunicación no especificado

Esta categoría se utiliza cuando los síntomas de alteración en la comunicación están presentes, pero no cumplen los criterios completos para ninguno de los trastornos específicos descritos anteriormente. Puede emplearse en situaciones en que no se cuenta con suficiente información diagnóstica o en casos de evaluación inicial.

El diagnóstico de los trastornos de la comunicación requiere una evaluación multidisciplinaria que incluya observación clínica, pruebas estandarizadas de lenguaje, entrevistas con cuidadores y revisión del desarrollo comunicativo. Es importante descartar causas sensoriales, neurológicas o intelectuales. Las intervenciones logopédicas, programas de estimulación del lenguaje, entrenamiento pragmático y orientación familiar son estrategias basadas en evidencia que han mostrado eficacia.

Los trastornos de la comunicación con frecuencia coexisten con otros trastornos del neurodesarrollo, como el trastorno del espectro autista, TDAH o trastornos del aprendizaje. La detección temprana y la intervención especializada pueden reducir los efectos secundarios del aislamiento, la frustración o las dificultades académicas. El papel del psicólogo clínico es clave para valorar el impacto emocional y adaptar el entorno comunicativo a las necesidades del niño o adolescente.

2.9.3 Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por déficits persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, junto con patrones de comportamiento,

intereses o actividades restringidos y repetitivos. El DSM-5 unifica los diagnósticos previamente separados (autismo, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil, etc.) bajo una sola categoría de espectro, reflejando la amplia variabilidad en la presentación clínica.

Según el DSM-5, el diagnóstico de TEA requiere que los síntomas estén presentes desde el período temprano del desarrollo y que causen un deterioro significativo en el funcionamiento social, ocupacional u otras áreas importantes. Estos no deben explicarse mejor por discapacidad intelectual o retraso global del desarrollo.

a) Criterios diagnósticos del DSM-5: El TEA se diagnostica cuando se cumplen los siguientes criterios

A. Déficits persistentes en la comunicación social y en la interacción social en múltiples contextos, manifestados por todos los siguientes:

- Déficits en la reciprocidad socioemocional.
- Déficits en las conductas comunicativas no verbales utilizadas para la interacción social.
- Déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, manifestados por al menos dos de los siguientes:

- Movimientos, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos.
- Insistencia en la uniformidad, adhesión inflexible a rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.
- Intereses altamente restringidos y fijos, anormales en intensidad o enfoque.
- Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual por aspectos sensoriales del entorno.

C. Los síntomas deben estar presentes en el período temprano del desarrollo. **D.** Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en áreas importantes del funcionamiento. **E.** No se explican mejor por discapacidad intelectual o retraso global del desarrollo.

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

Especificadores diagnósticos: El DSM-5 propone especificar el grado de severidad del TEA en función del nivel de apoyo requerido:

- Nivel 1: Requiere ayuda.
- Nivel 2: Requiere ayuda notable.
- Nivel 3: Requiere ayuda muy notable.

Asimismo, se debe especificar:

- Si el trastorno ocurre con o sin discapacidad intelectual asociada.
- Si ocurre con o sin deterioro del lenguaje.
- Asociaciones con condiciones médicas o genéticas conocidas.
- Presencia de otros trastornos del neurodesarrollo, mental o del comportamiento.

b) Perfil clínico y curso evolutivo: El TEA puede detectarse en los primeros años de vida, usualmente antes de los tres años. Los signos iniciales incluyen falta de respuesta al nombre, contacto visual reducido, retrasos en el lenguaje y juegos poco imaginativos. Algunos individuos pueden mostrar una regresión en habilidades comunicativas y sociales previamente adquiridas.

A lo largo del desarrollo, las manifestaciones del TEA cambian. En la infancia y adolescencia pueden observarse dificultades para establecer amistades, interpretar claves sociales, adaptarse a contextos cambiantes o comprender normas sociales implícitas. En adultos, aunque muchos logran autonomía parcial o total, persisten desafíos en la comunicación interpersonal, el empleo y la vida independiente.

c) Evaluación clínica y diagnóstico diferencial: La evaluación del Trastorno del Espectro Autista (TEA) requiere un enfoque clínico integral que combine observación directa, entrevistas estructuradas y la aplicación de instrumentos estandarizados. El proceso debe contemplar la recopilación de información desde múltiples contextos (familiar, educativo y clínico) y estar centrado en el análisis de las trayectorias del desarrollo comunicativo, social, cognitivo y adaptativo del individuo.

Una evaluación completa debe incluir:

- Observación directa del comportamiento.

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

- Entrevistas familiares detalladas sobre el desarrollo temprano.
- Aplicación de pruebas cognitivas, lingüísticas y adaptativas.
- Análisis de informes escolares y de otros entornos significativos.

Entre las herramientas más reconocidas y utilizadas se encuentran:

- **M-CHAT-R/F (Modified Checklist for Autism in Toddlers - Revised with Follow-Up):** útil como prueba de cribado para niños entre 16 y 30 meses.
- **ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised):** entrevista clínica semiestructurada aplicada a los padres o cuidadores.
- **ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule - Second Edition):** escala de observación directa que evalúa comunicación, interacción social, juego e intereses restringidos.
- **Vineland-3:** evalúa la conducta adaptativa en diferentes dominios del funcionamiento cotidiano.

El diagnóstico temprano es fundamental para maximizar el desarrollo del niño y facilitar la implementación de apoyos individualizados. Las señales de alerta suelen observarse en el primer o segundo año de vida e incluyen:

- Escasa o nula respuesta al nombre.
- Ausencia de señalamiento para compartir intereses.
- Limitado uso del juego simbólico.
- Dificultades para expresar o compartir emociones.
- Intereses restringidos o respuestas sensoriales inusuales (por ejemplo, hipersensibilidad a sonidos o texturas).

Un aspecto crítico en la evaluación del TEA es la precisión del diagnóstico diferencial, que debe considerar otras condiciones que pueden compartir características similares, como los trastornos del lenguaje, la discapacidad intelectual, el TDAH o los trastornos de ansiedad social. La identificación rigurosa de los síntomas característicos del TEA y la exclusión de otras causas explicativas permiten diseñar intervenciones más específicas, eficaces y respetuosas de la singularidad del perfil clínico del niño o adolescente.

d) Prevalencia y diversidad en la presentación clínica

La prevalencia global del TEA ha experimentado un aumento progresivo en las últimas décadas. Según la Organización Mundial de la Salud (2023), se estima que 1 de cada 100 niños presenta un TEA. Sin embargo, esta cifra varía

significativamente entre regiones y estudios, dependiendo de factores como la metodología empleada, los criterios diagnósticos utilizados y la capacidad de los sistemas de salud para identificar casos.

Una revisión sistemática reciente que incluyó 71 estudios publicados entre 2012 y 2021 identificó una amplia variabilidad en las estimaciones de prevalencia del TEA a nivel mundial, con rangos que oscilan entre 1,09 y 436 casos por cada 10.000 personas. La mediana global fue de aproximadamente 1 de cada 100 personas. En términos de distribución por sexo, se reportó una razón promedio de 4,2 hombres por cada mujer diagnosticada. Además, cerca del 33 % de los casos presentan discapacidad intelectual asociada, lo que evidencia una marcada heterogeneidad funcional. El incremento observado en la prevalencia se atribuye tanto a una mejora en la detección como a factores como la expansión de los criterios diagnósticos, el aumento de la sensibilización social y profesional, y el fortalecimiento de los sistemas de cribado precoz (Zeidan et al., 2023).

e) Abordaje e intervención

El tratamiento del TEA debe ser individualizado, temprano, intensivo y multidisciplinario. Las intervenciones basadas en la evidencia incluyen:

- Terapia conductual (p. ej., Análisis Conductual Aplicado - ABA).
- Terapia del habla y lenguaje.
- Entrenamiento en habilidades sociales.
- Apoyos educativos personalizados.
- Intervención familiar y psicoeducación.

Se recomienda un enfoque centrado en la persona, orientado a mejorar la comunicación funcional, la autonomía, la autorregulación emocional y la calidad de vida. La inclusión en entornos educativos y sociales, con apoyos adecuados, es fundamental para el desarrollo de las potencialidades individuales.

Es esencial evitar enfoques patologizantes o normativos que busquen "normalizar" el comportamiento autista. El enfoque neurodiverso reconoce al TEA como una forma distinta de funcionamiento cognitivo, y promueve el respeto por la diferencia, la participación plena y los derechos humanos.

f) Comprensión neuropsicológica del TEA

Desde la neuropsicología, el TEA se comprende como una alteración en el desarrollo y funcionamiento de diversas redes cerebrales implicadas en la cognición social, la comunicación, la integración sensorial y la autorregulación. Los estudios en neuroimagen funcional y estructural han identificado patrones atípicos de conectividad neuronal, especialmente en regiones del cerebro asociadas a la teoría de la mente, la imitación, la planificación motora y el procesamiento multisensorial (Di Martino et al., 2014).

Entre las regiones cerebrales más afectadas se encuentran:

- **Corteza prefrontal medial:** implicada en la comprensión de estados mentales propios y ajenos (teoría de la mente).
- **Corteza temporal superior y giro temporal superior:** fundamentales para la percepción de la mirada, la prosodia emocional y las intenciones comunicativas.
- **Amígdala e hipocampo:** asociados con el procesamiento emocional, la memoria y la respuesta al estrés.
- **Cerebelo:** involucrado en la coordinación motora y el procesamiento temporal de estímulos sociales.
- **Región parietal posterior y corteza fusiforme:** implicadas en la percepción de rostros y la integración visoespacial.

Estas alteraciones funcionales pueden presentarse como hiperconectividad local y disminución de la conectividad global, fenómeno que se traduce clínicamente en una sobrecarga sensorial o dificultad para integrar múltiples fuentes de información (Just et al., 2007).

Los principales dominios funcionales frecuentemente comprometidos en el TEA incluyen:

- **Cognición social:** dificultades para interpretar emociones, intenciones y reglas implícitas en la interacción.
- **Atención conjunta y reciprocidad social:** limitaciones para compartir foco atencional, anticipar respuestas o establecer vínculos empáticos.
- **Flexibilidad cognitiva:** tendencia al pensamiento rígido, resistencia al cambio y preferencia por rutinas predecibles.

- **Funciones ejecutivas:** dificultades en planificación, autorregulación emocional, inhibición de respuestas impulsivas y cambio de tareas.
- **Integración sensorial:** respuestas inusuales a estímulos táctiles, auditivos o visuales, con hipersensibilidad o hiposensibilidad.

Estas dificultades neuropsicológicas no son homogéneas en todas las personas con TEA, lo que refuerza la necesidad de evaluaciones individualizadas para identificar perfiles cognitivos y funcionales particulares.

g) Implicaciones para la intervención

Comprender el TEA desde la neuropsicología permite diseñar estrategias de intervención más eficaces, orientadas a:

- Favorecer la neuroplasticidad mediante entornos estimulantes, predecibles y estructurados.
- Diseñar programas de entrenamiento en habilidades sociales con base en la teoría de la mente y la empatía.
- Incorporar apoyos visuales y organizadores gráficos para mejorar la comprensión del entorno.
- Desarrollar rutinas y estructuras que refuercen la autonomía y la autorregulación.

En suma, el enfoque neuropsicológico complementa la mirada clínica y funcional, y aporta una base empírica para la personalización de los apoyos y la comprensión profunda de la diversidad neurobiológica dentro del espectro autista.

2.9.3 Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad (TDAH)

El Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad (TDAH) es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por un patrón persistente de inatención y/o hiperactividad-impulsividad que interfiere con el funcionamiento o el desarrollo. Se manifiesta en múltiples contextos y suele observarse desde la infancia, con una prevalencia estimada entre el 5% y el 7% en niños, y del 2% al 5% en adultos (APA, 2014).

Los criterios diagnósticos del TDAH según el DSM-5 se definen de acuerdo a los siguiente dominios de síntomas

A. Inatención (se requieren al menos 6 de los siguientes síntomas en niños, o 5 en adolescentes mayores y adultos, presentes por al menos 6 meses):

- Dificultad para mantener la atención en tareas o actividades lúdicas.
- Comete errores por descuido.
- Parece no escuchar cuando se le habla directamente.
- No sigue instrucciones o no finaliza tareas.
- Dificultad para organizar tareas y actividades.
- Evita o le disgustan las tareas que requieren esfuerzo mental sostenido.
- Pierde objetos necesarios para tareas.
- Se distrae fácilmente por estímulos irrelevantes.
- Es olvidadizo en las actividades diarias.

B. Hiperactividad e impulsividad (se requieren al menos 6 síntomas en niños, o 5 en adolescentes/adultos):

- Mueve en exceso manos o pies, se retuerce en el asiento.
- Se levanta en situaciones en las que se espera que permanezca sentado.
- Corre o trepa en situaciones inapropiadas.
- Incapacidad para jugar o participar tranquilamente en actividades.
- Está "en marcha" o actúa como si estuviera "impulsado por un motor".
- Habla en exceso.
- Responde antes de que se haya completado la pregunta.
- Tiene dificultad para esperar su turno.
- Interrumpe o se entromete en conversaciones o juegos.

Otros criterios:

- Algunos síntomas deben estar presentes antes de los 12 años.
- Los síntomas deben estar presentes en dos o más contextos (p. ej., hogar, escuela, trabajo).
- Los síntomas interfieren significativamente en lo social, académico o laboral.
- No se explican mejor por otro trastorno mental.

El DSM-5 reconoce tres presentaciones:

- 1) Presentación predominante con inatención.
- 2) Presentación predominante con hiperactividad/impulsividad.

3) Presentación combinada.

La presentación puede cambiar a lo largo del desarrollo. En la niñez predominan los síntomas de hiperactividad; en la adolescencia y adultez, los de inatención y desorganización.

Los síntomas suelen manifestarse antes de los 7 años, aunque el diagnóstico formal puede demorarse. Aunque algunos niños parecen superar los síntomas, en muchos casos el TDAH persiste en la adolescencia y la adultez. Las manifestaciones pueden variar: los adultos con TDAH pueden tener dificultades en la planificación, el manejo del tiempo, la impulsividad y el mantenimiento de la atención en entornos laborales y sociales.

El TDAH frecuentemente coexiste con otros trastornos del neurodesarrollo y del estado de ánimo, como:

- Trastornos de aprendizaje.
- Trastorno negativista desafiante.
- Trastorno de conducta.
- Trastornos de ansiedad.
- Trastornos del estado de ánimo.
- Trastornos por uso de sustancias (en adolescentes y adultos).

La evaluación debe incluir entrevistas clínicas estructuradas, cuestionarios conductuales (como el SNAP-IV, Conners, Vanderbilt), informes escolares y observación directa. El diagnóstico diferencial debe considerar trastornos del sueño, ansiedad, trastorno bipolar, TEA y efectos de medicamentos o consumo de sustancias.

El abordaje del TDAH debe ser multimodal e individualizado, incluyendo:

- **Intervención farmacológica:** estimulantes (metilfenidato, anfetaminas) y no estimulantes (atomoxetina, guanfacina).
- **Intervención psicoeducativa y psicoterapéutica:** Terapia cognitivo-conductual, entrenamiento en habilidades sociales, manejo conductual y orientación parental.
- **Apoyos escolares:** adaptaciones curriculares, tutorías individualizadas, rutinas estructuradas.

El tratamiento debe ser sostenido, revisado periódicamente y ajustado a las necesidades de cada etapa del desarrollo.

El TDAH impacta la autoestima, la regulación emocional, las relaciones interpersonales y el rendimiento académico. La estigmatización, el castigo excesivo o la falta de comprensión pueden agravar los síntomas. El papel del psicólogo clínico es clave en la evaluación, intervención psicoeducativa y coordinación con la familia y la escuela para favorecer entornos inclusivos y estructurados.

Elementos de cierre - Capítulo 2

Resumen de ideas clave

El capítulo ha presentado la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) como un marco fundamental para comprender y abordar la discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial. Se han analizado sus componentes estructurales, la importancia de los factores contextuales y la distinción entre capacidad y desempeño. También se ha explorado la integración de la CIF con los sistemas de clasificación DSM-5 y CIE-11, subrayando su utilidad clínica en la evaluación integral y la planificación centrada en la persona. Estos conocimientos son esenciales para promover una práctica profesional basada en derechos humanos y orientada a la inclusión y la equidad.

Autoevaluación

1. Describa brevemente el enfoque biopsicosocial que sustenta la CIF y sus implicaciones clínicas.
2. Diferencie entre los conceptos de capacidad y desempeño en la evaluación de la discapacidad. Proporcione un ejemplo.
3. Enumere tres tipos de factores ambientales que pueden actuar como facilitadores o barreras para la participación de una persona con discapacidad.
4. Seleccione la opción correcta: ¿Cuál de los siguientes elementos NO es un componente estructural de la CIF?
 - a. Factores personales.
 - b. Actividades y participación.

- c. Funciones y estructuras corporales.
- d. Diagnóstico médico primario.

- 5. Indique si es verdadero o falso: *"El uso de la CIF permite comprender la discapacidad como una experiencia dinámica que depende de la interacción entre la persona y su entorno."* Justifique brevemente su respuesta.
- 6. Mencione al menos dos ventajas de integrar la CIF en la práctica clínica del psicólogo. Explique su relevancia en la promoción de una atención centrada en la persona.

Actividad de aplicación

Lea el siguiente caso y responda las preguntas:

Caso:

Sara, mujer de 35 años, vive con esclerosis múltiple. En el contexto clínico presenta buena capacidad motora bajo supervisión terapéutica, pero en su entorno habitual enfrenta barreras arquitectónicas que limitan significativamente su desempeño en actividades cotidianas. Además, experimenta actitudes estigmatizantes en su comunidad.

Preguntas:

- ¿Cómo describiría la situación de Sara utilizando los componentes de la CIF?
- ¿Qué factores ambientales están influyendo en su desempeño?
- ¿Qué estrategias de intervención clínica podrían contribuir a mejorar su participación social y su calidad de vida?

• Tarea autónoma

Elabore un análisis breve (1 a 2 páginas) de un caso clínico o de un contexto real en el que se aplique la CIF. El trabajo debe incluir:

- La descripción de la condición de salud y del contexto.
- La identificación de los componentes de la CIF presentes en el caso (funciones y estructuras, actividades y participación, factores ambientales y personales).

- Una reflexión crítica sobre cómo el uso de la CIF contribuye a una evaluación más integral y respetuosa de la persona. Incluya al menos una referencia académica actualizada.

Glosario

Actividades: Ejecución de tareas o acciones por parte de un individuo. En la CIF, se evalúa el nivel de dificultad que la persona experimenta al realizar actividades cotidianas.

Capacidad: Nivel de desempeño que una persona puede alcanzar en un entorno estandarizado o ideal. Indica el potencial máximo de la persona en ausencia de barreras contextuales.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Marco conceptual desarrollado por la OMS que permite describir el funcionamiento humano y la discapacidad como resultado de la interacción entre condiciones de salud y factores contextuales.

Condición de salud: Trastorno, enfermedad o lesión que afecta las funciones corporales o el bienestar de la persona. Puede ser de naturaleza física, mental, sensorial o intelectual.

CIE-11 (Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª edición): Sistema de clasificación diagnóstica de la OMS que permite codificar enfermedades, trastornos y afecciones de salud a nivel internacional.

DSM-5 (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 5ª edición): Sistema de clasificación diagnóstica de la American Psychiatric Association, utilizado ampliamente en el ámbito clínico para categorizar los trastornos mentales.

Desempeño: Lo que la persona realmente hace en su entorno habitual, considerando la influencia de los factores ambientales. Permite evaluar la participación real en la vida cotidiana.

Discapacidad: Término que designa las deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación que resultan de la interacción entre una condición de salud y los factores contextuales.

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

Factores ambientales: Elementos del entorno físico, social y actitudinal que pueden actuar como facilitadores o barreras para la participación y el desempeño de la persona.

Factores personales: Características individuales (edad, género, estilo de vida, valores, historia vital) que influyen en la experiencia de la discapacidad. Aunque no se codifican en la CIF, son esenciales en la evaluación integral.

Participación: Implicación en situaciones vitales y en la vida social. Evalúa el grado en que la persona toma parte en actividades y roles relevantes en su entorno.

Evaluación centrada en la persona: Enfoque de evaluación que considera a la persona como agente activo de su proceso, valorando su experiencia, contexto y prioridades en el diseño de intervenciones.

Referencias:

- Martín, A., y Fernández, I. (2020). *Discapacidad sensorial: Guía práctica para la intervención educativa y clínica*. Pirámide.
- Aanondsen, C., Jozefiak, T., Lydersen, S., Heiling, K., y Rimehaug, T. (2023). Deaf and hard-of-hearing children and adolescent's mental health, Quality of life and communication. *BMC Psychiatry*, 23(297), 1-13.
<https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-023-04787-9>
- Aitken, Z., Simpson, J., Bentley, R., Milner, A., La Montagne, A., Kavanagh, A. (2019). Does the effect of disability acquisition on mental health differ by employment characteristics? A longitudinal fixed-effects análisis. 55(8), 1031-1039. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7395044/>
- A dugna, M., Ghahari, S., y Lysaght, R. (2024). Disability stigma and the pursuit of inclusion among children with physical disabilities in northwest Ethiopia. *Disability and rehabilitation*. 47(3), 676-686.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38832395/>
- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.; DSM-5®). APA.
- Borg, E., Risberg, A., McAllister, B., Undemar, Britt-Marie., Edquist, G., Reinholdson, Anna-Clara, Wiking-Johnsson, A., y Willstedt-Sevensson, U. (2002). Language development in hearing-impaired children: Establishment of a reference material for a 'Language test for hearing-impaired children', LATHIC. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 65(1), 15-26.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165587602001209>
- Cáceres, A., Vega, A., y Munévar, F. (2023). Resiliencia en adultos con discapacidad física adquirida y proceso de rehabilitación en la Clínica Universidad de La Sabana. *Cuaderno Hispanoamericanos de Psicología*, 23(1), 1-18.
<https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/CHP/article/view/4523>

- Casquete, M., y Salcedo, L. (2023). Relación entre ansiedad y calidad de vida en personas con discapacidad motora de Manabí. *Revista Scientific*, 8(28), 245-256.
https://www.indteca.com/ojs/index.php/Revista_Scientific/article/view/797
- Delgado-Carillo, M., Chávez-Padro, J., y Sancan-Moreira, M. (2019). Importancia de la evaluación clínica en la discapacidad. *Revista Científica Ciencias de la Salud*, 5(3), 71-87.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7154254>
- Inasaridze, N. (2022). Psychological adaptation to acquired physical disability: A systematic review. *Disability & Rehabilitation*, 44(19), 5241-5250.
https://www.researchgate.net/publication/353493340_Psychosocial_Adaptation_to_Chronic_Illness_and_Disability_An_Updated_and_Expanded_Conceptual_Framework
- Lewis-Fernández, R., y Kirmayer, L. (2019). Cultural concepts of distress and psychiatric disorders: Understanding symptom experience and expression in context. *Transcultural Psychiatry*, 56(4), 786-803.
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1363461519861795>
- Martis, C., Levante, A., De Carlo, E., Ingusci, E., Signore, F., y Lecciso, F. (2024). The power of acceptance of their disability for improving flourishing: preliminary insights from persons with physical acquired disabilities. *Disabilities*, 4(4), 815-829. https://www.mdpi.com/2673-7272/4/4/50?utm_source=chatgpt.com
- Morgan, G., Jones, A., y Botting, N. (2020). Links between language and cognitive development of deaf children. In G. Morgan (Ed.), *Understanding deafness, language and cognitive development: Essays in honour of Bencie Woll* (pp. 115-131). John Benjamins Publishing Company. <https://doi.org/10.1075/tilar.25.07mor>
- Namkung, E., y Carr, D. (2020). The psychological consequences of disability over the life course: Assessing the mediating role of perceived interpersonal discrimination. *Journal of Health and Social Behavior*, 61(2), 190-207. <https://doi.org/10.1177/0022146520921371>

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) - Versión Abreviada*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. OMS. Obtenido de https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2023). OMS. Autismo. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Scherer, N., Smyther, T., Hussein, R., Wapling, L., Hameed, S., Eaton, J., Kabaja, N., Kakuma, R., y Polack, S. (2023). Communication, inclusion and psychological wellbeing among deaf and hard of hearing children: A qualitative study in the Gaza Strip. *PLOS Glob Public Health*, 3(6), 1-20. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10243624/>
- Pallero, M., Doménech, J., y Bermejo, B. (2006). *Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos: Manual de aplicación*. Fundación ONCE.
- Romero, J. (Coord.). (2018). *Manual de intervención psicopedagógica en discapacidades sensoriales*. Síntesis.
- Tafiadis, D., Ziavra, N., y Tzika, M. (2023). Evaluación de la independencia funcional en adultos con discapacidad física: Revisión de la Escala de Lawton y Brody. *Journal of Rehabilitation Research*, 41(2), 77-89.
- Zeidan, A., Platzbecker, U., Bewersdorf, J., Stahl, M., Adés, L., Borate, U., Bowen, D., Buckstein, R., Brunner, A., Carraway, H., Daver, N., Díez-Campelo, M., Witte, T., DeZern, A., Efficace, F., García-Manero, G., García, J., Germing, U., Giagounidis, A., Griffiths, E., Hasserjian, R., Helleström-Lindberg, E., Lastrebner, M., Komrokji, R., Kulasekararaj, A., Malcovati, L., Miyazaki, Y., Odenike, O., Santini, V., Sanz, G., Scheinberg, P., Stauder, R., Loosdrecht, A., Wei, A., Sekeres, M., y Fenaux, P. (2023). Consensus proposal for revised International Working Group 2023 response criterion for higher-risk myelodysplastic syndromes. *Blood*, 141(17), 2047-2061. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36724453/>

CAPÍTULO 3. EVALUACIÓN Y PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN EL CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD

Elementos de apertura del capítulo

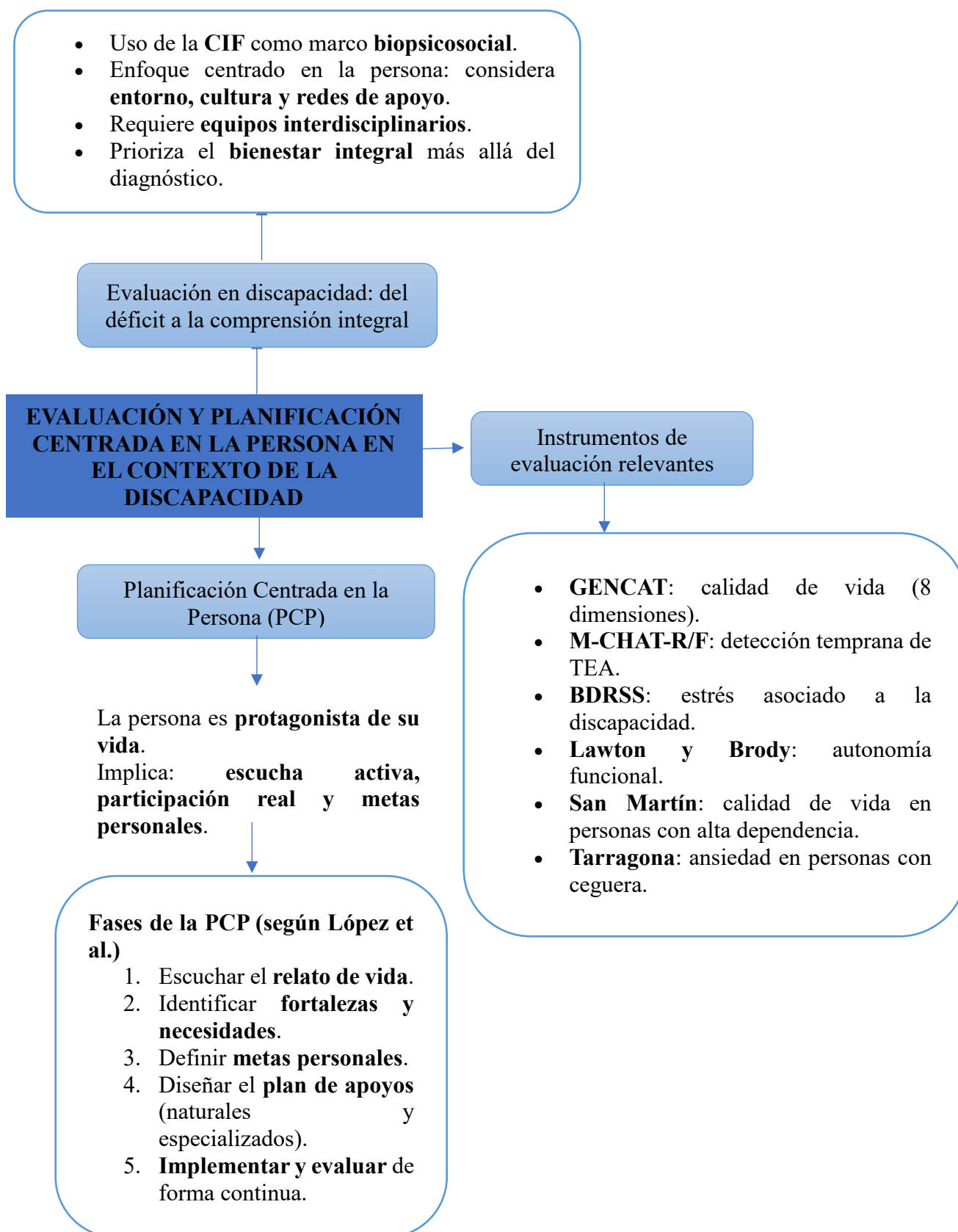
“Nada sobre nosotros sin nosotros.”

– Movimiento Internacional de Personas con Discapacidad

Viñeta clínica

Patricia, mujer de 40 años con discapacidad motriz, acude al centro de salud para participar en un programa de rehabilitación. Durante la evaluación, el equipo clínico se centra exclusivamente en la medición de sus limitaciones físicas, sin considerar sus objetivos personales ni su contexto familiar y social. Patricia desea recuperar autonomía para poder trabajar nuevamente, pero este aspecto no ha sido integrado en su plan de intervención. ¿Cómo podría modificarse el proceso de evaluación para alinearlo con las necesidades y aspiraciones de Patricia? ¿Qué papel tiene la planificación centrada en la persona en este contexto?

Figura 3. Mapa conceptual del capítulo: *Evaluación y planificación centrada en la persona*



Objetivos de aprendizaje del capítulo

Al finalizar el estudio de este capítulo, se espera que el estudiante sea capaz de:

1. Comprender el enfoque de evaluación y planificación centrada en la persona en el contexto clínico de la discapacidad.
2. Identificar las diferencias entre la evaluación tradicional y la evaluación centrada en la persona.
3. Analizar la importancia del diagnóstico diferencial y del trabajo interdisciplinario.
4. Evaluar la calidad de vida como indicador central en la planificación de la atención.
5. Incorporar los principios de autodeterminación y participación activa en los procesos de evaluación y planificación.
6. Diseñar planes de atención integrales que respeten los derechos, valores y preferencias de la persona.

Preguntas para guiar la lectura

1. ¿Cuáles son los principios fundamentales de la evaluación centrada en la persona?
2. ¿Qué diferencias clave existen entre una evaluación tradicional y una evaluación centrada en la persona?
3. ¿Por qué es importante incluir la experiencia y los objetivos personales de las personas con discapacidad en el proceso de planificación?
4. ¿Qué herramientas clínicas permiten valorar la calidad de vida en el contexto de la discapacidad?
5. ¿Cómo puede el psicólogo clínico contribuir a fortalecer la autodeterminación en los procesos de intervención?

Introducción del capítulo

La evaluación y la planificación centradas en la persona representan un cambio de paradigma en la atención clínica en el ámbito de la discapacidad. Frente a enfoques tradicionales que priorizan el déficit y la patología, este enfoque reconoce a la persona como agente activo de su proceso de vida y salud, situando sus derechos, valores y objetivos en el centro de la intervención.

Este capítulo aborda los principios y prácticas de la evaluación centrada en la persona, destacando la importancia de la autodeterminación, la participación activa y la valoración de la calidad de vida. Asimismo, se exploran estrategias para realizar un diagnóstico diferencial adecuado y para diseñar planes de atención interdisciplinarios e individualizados.

El rol del psicólogo clínico es clave en este proceso, no solo como evaluador, sino como facilitador del empoderamiento de las personas con discapacidad. Adoptar este enfoque no solo es un imperativo ético, sino también una vía para promover intervenciones más efectivas, respetuosas y transformadoras.

3.1. Evaluación en Discapacidad

En los últimos cinco años, la evaluación clínica de personas con discapacidad ha experimentado transformaciones significativas, impulsadas por la consolidación del paradigma de los derechos humanos, los avances en tecnología adaptativa y una mayor sensibilidad hacia los contextos culturales. Las prácticas actuales han comenzado a alejarse de enfoques exclusivamente diagnósticos, orientándose hacia modelos funcionales que consideran la interacción dinámica entre la condición de la persona y su entorno (OMS, 2019).

En este marco, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) se ha consolidado como un referente conceptual ampliamente adoptado para valorar la funcionalidad desde una perspectiva biopsicosocial. Diversas investigaciones han resaltado su utilidad en contextos clínicos, educativos y comunitarios, debido a su aplicabilidad transversal y a su capacidad para integrar de manera coherente variables médicas, psicológicas y sociales (OMS, 2019). Además, la CIF se articula de forma coherente con el Modelo de Atención Integral en Salud (MAIS), propuesto por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2012), el cual concibe la salud como un fenómeno interdependiente vinculado con otras dimensiones del buen vivir.

En este contexto, la evaluación psicológica en el ámbito de la discapacidad ha superado el paradigma centrado exclusivamente en la medición objetiva de

funciones cognitivas o adaptativas. Actualmente, se concibe como un proceso comprensivo y contextualizado que, además de incluir indicadores clínicos tradicionales, incorpora variables relacionadas con el entorno físico, los recursos personales, las redes de apoyo y los condicionantes culturales. Este enfoque responde al modelo biopsicosocial promovido por organismos internacionales como la OMS y, a nivel nacional, por el MAIS, vigente en Ecuador. Dicho modelo plantea que la evaluación debe ser realizada por equipos interdisciplinarios y contemplar los niveles individual, familiar y comunitario, priorizando el bienestar integral del sujeto por encima del diagnóstico (Ministerio de Salud Pública, 2012).

En consonancia con este planteamiento, instrumentos como la Escala GENCAT de Calidad de Vida permiten una valoración estructurada de ocho dimensiones clave: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Su carácter multidimensional la hace especialmente útil para la elaboración de planes individualizados de apoyo coherentes con los principios de la planificación centrada en la persona (Verdugo et al., 2009).

Asimismo, en el caso de la infancia, herramientas como el M-CHAT-R/F permiten una detección temprana de trastornos del espectro autista en niños de entre 16 y 30 meses. Esta escala, que combina respuestas de los padres con una entrevista de seguimiento, facilita intervenciones oportunas y adaptadas al contexto familiar y educativo, maximizando el potencial de desarrollo del menor (Robins et al., 2009). A continuación, se presentan algunas escalas complementarias de uso clínico, que amplían la capacidad del psicólogo para comprender la experiencia y funcionalidad de las personas con discapacidad desde múltiples dimensiones:

- Brief Disability-Related Stress Scale (BDRSS): Esta escala fue desarrollada para evaluar el estrés psicológico asociado a la condición de discapacidad, considerando las barreras físicas, sociales y personales que enfrentan los individuos. Ha demostrado ser útil en contextos de rehabilitación, salud mental y neuropsicología, especialmente en poblaciones con enfermedades neurológicas como la esclerosis múltiple (Lee y Chan, 2022).
- Escala de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (Lawton y Brody, 1969): Originalmente aplicada en adultos mayores, esta escala mide el nivel de independencia funcional a través de ocho ítems prácticos (uso del teléfono, compras, cocina, tareas domésticas, lavado de ropa, transporte, medicación y finanzas). Su sensibilidad para identificar deterioro cognitivo la ha convertido en una herramienta clave en el

ámbito clínico y en personas con discapacidad adquirida (Tafiadis et al., 2023).

- Escala San Martín de Calidad de Vida: Diseñada para evaluar la calidad de vida en personas con discapacidad significativa, esta escala recoge la observación de un tercero cercano, a través de 95 ítems organizados en las ocho dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo (2007). Su perspectiva objetivada la hace especialmente útil en personas con baja capacidad de autorreporte (Alonso et al., 2013).
- Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos: Este instrumento evalúa la ansiedad específica asociada a la pérdida de visión, distinguiendo entre ansiedad fisiológica (15 ítems) y ansiedad cognitiva (20 ítems). Su diseño fue adaptado a las necesidades de accesibilidad, permitiendo identificar con precisión los factores emocionales vinculados al proceso de adaptación visual (Pallero et al., 2006).

Estas herramientas permiten al profesional de la psicología clínica una aproximación más integral a la evaluación de la discapacidad. Su uso combinado, enmarcado dentro de modelos participativos y centrados en la persona, posibilita el diseño de intervenciones más eficaces, sensibles y respetuosas con los derechos y potencialidades de cada individuo.

3.2 Diagnóstico diferencial y multidisciplinario

El diagnóstico diferencial en el ámbito de la discapacidad es un proceso importante para distinguir entre distintas afecciones con síntomas similares. Este enfoque es la base para el desarrollo de planes de intervención personalizados y adecuados. Una evaluación multidisciplinaria en la que participan especialistas de distintos campos es esencial para comprender plenamente las necesidades de un individuo y realizar un diagnóstico preciso.

Un ejemplo claro de porqué es importante este enfoque es el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en niños con discapacidades sensoriales, como la ceguera o la sordera. Estos niños pueden exhibir comportamientos que se asemejan a los del TEA, lo que puede llevar a diagnósticos erróneos si no se considera el impacto de la discapacidad sensorial (Lestari et al., 2024). La participación de un equipo multidisciplinario, que incluya neuropsicólogos y otros especialistas, es esencial para diferenciar entre comportamientos derivados de la discapacidad sensorial y aquellos indicativos del TEA (Camino-Alarcón et al., 2024).

Por otro lado, en la Discapacidad Intelectual el diagnóstico diferencial también es complejo debido a que se puede confundir con otros trastornos del desarrollo o condiciones médicas que presentan síntomas similares, por ello se debe realizar una evaluación exhaustiva de la historia clínica del paciente y exámenes neurológicos (Chen, 2023). Además, en el ámbito de los trastornos del lenguaje es esencial diferenciar entre Trastornos del Desarrollo del Lenguaje y trastornos del lenguaje asociados a condiciones biomédicas, por ello la importancia de un equipo multidisciplinario (Manohar et al., 2022).

3.3 Planificación Centrada en la Persona

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) constituye una metodología coherente con el paradigma de derechos y la perspectiva de inclusión. Se basa en la convicción de que cada individuo, independientemente de sus limitaciones, posee la capacidad y el derecho de definir su proyecto de vida, expresar sus preferencias y participar activamente en la toma de decisiones que afectan su bienestar. A diferencia de los enfoques tradicionales centrados en déficits, la PCP valora la autodeterminación como núcleo ético y operativo del proceso de intervención.

Desde su conceptualización, la PCP implica un viraje metodológico y axiológico. Supone pasar de una planificación individual clásica –centrada en las habilidades que la persona no posee y gestionada por expertos– hacia una lógica participativa, horizontal, que reconoce a la persona como agente activo de su vida. El cambio no es únicamente técnico, sino político y social, pues visibiliza a sujetos históricamente marginados y fortalece sus posibilidades de elección, contribuyendo a prevenir formas sutiles de violencia institucional.

En esta línea, López y colaboradores (2004) afirman que la PCP constituye la herramienta imprescindible para ayudar a vivir una vida humana plena, al evitar que las personas con discapacidad sean simples receptoras de cuidados y fomentar su protagonismo como ciudadanos con derechos.

3.4 Transición de la Evaluación Clínica a la Planificación Personal

El paso de una evaluación tradicional a una planificación centrada en la persona implica integrar múltiples fuentes de información, incluyendo datos clínicos, percepciones de la familia, observaciones contextuales y, sobre todo, la voz de la persona evaluada. Este enfoque reconoce que las necesidades de apoyo no son

meramente derivadas del diagnóstico, sino de la interacción entre la condición de la persona y los contextos en los que vive.

Una planificación centrada en la persona típicamente se estructura en las siguientes fases (López et al., 2004):

- a) **Escucha activa del relato de vida:** se inicia con una exploración respetuosa de los intereses, deseos, temores y aspiraciones de la persona con discapacidad. Este relato incluye su experiencia en los contextos familiares, educativos y sociales, y se construye de manera colaborativa con los apoyos significativos.
- b) **Identificación de fortalezas y necesidades:** a partir del relato y la evaluación clínica, se determinan tanto los apoyos requeridos como las habilidades que la persona ya posee. Esta etapa es crucial para evitar enfoques deficitarios y centrarse en potenciar capacidades.
- c) **Formulación de metas personales:** las metas no son impuestas por los profesionales, sino definidas con la persona. Pueden incluir aspiraciones relacionadas con la vida independiente, la educación, el trabajo, el ocio o la participación comunitaria.
- d) **Diseño del plan de apoyos:** se elaboran estrategias específicas para alcanzar las metas propuestas, incorporando apoyos naturales (familia, comunidad) y especializados (servicios clínicos, educativos, terapéuticos). El plan debe ser flexible, revisable y medible.
- e) **Implementación y evaluación continua:** se ejecuta el plan con monitoreo periódico, promoviendo la autonomía progresiva de la persona y ajustando los apoyos cuando sea necesario.

Este modelo de planificación requiere, por tanto, un cambio en la actitud del profesional clínico, que ya no se posiciona como el único experto, sino como facilitador de un proceso colaborativo y empático.

3.5 La Evaluación de la Calidad de Vida como Indicador de Éxito en la Planificación

Una evaluación centrada en la persona no solo considera variables clínicas, sino indicadores de calidad de vida como dimensiones clave para valorar los avances del plan de apoyos. En este sentido, la Escala GENCAT de Calidad de Vida se ha convertido en un referente internacional al evaluar de manera sistemática

dominios como bienestar emocional, autodeterminación, inclusión social, desarrollo personal, entre otros (Verdugo et al., 2009).

Los resultados obtenidos mediante esta escala permiten identificar áreas de intervención prioritaria y valorar la efectividad de los apoyos en función de metas personalizadas. Por ejemplo, un perfil de calidad de vida bajo en el dominio de inclusión social puede indicar la necesidad de fomentar espacios comunitarios de participación, mientras que puntuaciones bajas en autodeterminación invitan a revisar las dinámicas de toma de decisiones en el entorno familiar o institucional.

Cabe señalar que, como se evidencia en investigaciones realizadas en Ecuador, (FALTA AUTOR) como el estudio sobre cuidadores primarios de niños con discapacidad, los dominios de autodeterminación y relaciones interpersonales pueden mantenerse en niveles aceptables incluso cuando la carga de cuidado es elevada, lo cual subraya la importancia de fortalecer estos aspectos en la planificación centrada en la persona.

3.6 Evaluación Tradicional vs. Evaluación Centrada en la Persona

Para comprender mejor el cambio paradigmático que supone la planificación centrada en la persona, se presenta la siguiente tabla comparativa entre la evaluación tradicional y la evaluación centrada en la persona. Este recurso pedagógico permite visualizar las diferencias sustanciales en objetivos, metodología y rol de los participantes:

Tabla 7. Evaluación tradicional vs Evaluación Centrada en la Persona

Aspecto	Evaluación Tradicional	Evaluación Centrada en la Persona (PCP)
Objetivo principal	Diagnosticar déficit o patología	Conocer intereses, metas y necesidades de apoyo
Enfoque	Clínico, normativo, centrado en el profesional	Holístico, personalizado, centrado en la autodeterminación
Rol del evaluador	Experto que define metas y tratamientos	Facilitador del proceso, mediador del diálogo
Participación de la persona	Pasiva, objeto de evaluación	Activa, protagonista de su plan de vida

Métodos utilizados	Tests psicométricos estandarizados	Entrevistas abiertas, escalas de calidad de vida, observación
Resultado esperado	Informe clínico con diagnóstico y tratamiento	Plan de vida con metas personales y apoyos individualizados
Relación con la familia	Informante secundario o de apoyo práctico	Parte esencial del equipo de apoyo
Impacto en la calidad de vida	Indirecto, a través de tratamiento	Directo, al centrarse en lo que la persona considera valioso

Fuente: Elaboración propia a partir de López et al. (2004) y Verdugo et al. (2009).

3.7 Avances en evaluación clínica en discapacidad

Entre los instrumentos más recientes destacan aquellos que permiten valorar competencias adaptativas y autonomía, como el ABAS-II, el Vineland-3 y las escalas de evaluación funcional digitalizadas. Estos recursos ofrecen mayor precisión y adaptabilidad a contextos reales de vida, especialmente en personas con discapacidades múltiples o trastornos del neurodesarrollo (Caseletto y Heaton, 2018).

En América Latina, se han desarrollado iniciativas para validar y adaptar culturalmente herramientas como la WHODAS 2.0 y la Escala GENCAT, lo cual permite contar con indicadores fiables de calidad de vida y funcionalidad, ajustados a las realidades socioculturales de la región (Schalock et al., 2021). Estos avances consolidan una visión más comprensiva y ética de la evaluación, donde lo relevante no es únicamente lo que la persona puede o no puede hacer, sino cómo se desenvuelve en su contexto y qué apoyos necesita para desarrollarse plenamente.

En resumen, los avances en evaluación clínica apuntan a consolidar una práctica más sensible, contextualizada y centrada en la persona, que valore no solo los déficits, sino las fortalezas, recursos del entorno y metas vitales de quienes viven con alguna discapacidad.

3.8 Autodeterminación en la evaluación y procesos de planificación

La autodeterminación ha sido ampliamente reconocida en la última década como una dimensión central de la calidad de vida de las personas con discapacidad, así como un objetivo prioritario en la planificación de apoyos y procesos terapéuticos. En el marco de la psicología clínica, promover la autodeterminación implica facilitar que la persona tome decisiones significativas sobre su vida, exprese preferencias, establezca metas personales y participe activamente en su propio proceso de intervención. Esta orientación se alinea con el paradigma de apoyos y con el modelo de planificación centrada en la persona (PCP), y ha sido respaldada por una sólida base empírica en años recientes (Shogren et al., 2021). La toma de decisiones, por ejemplo, es un derecho fundamental que debe ser promovido en todos los entornos en los que la persona interactúe, ya sea en su vida cotidiana, en su entorno educativo o en la comunidad (Friedman et al., 2024).

Estudios longitudinales han demostrado que las personas con mayores niveles de autodeterminación tienden a presentar mejores resultados en áreas como la inclusión social, el empleo, la salud mental y la participación comunitaria (Wehmeyer y Shogren, 2020). Por ejemplo, la aplicación del modelo *AIR Self-Determination Assessment* ha permitido evaluar el grado de autonomía percibida y fomentar prácticas clínicas más ajustadas a las metas individuales. En estos estudios, se observa que el entrenamiento en habilidades de toma de decisiones, resolución de problemas y expresión de preferencias mejora significativamente el bienestar psicológico y reduce síntomas de ansiedad y desesperanza, especialmente en jóvenes con discapacidad intelectual o trastornos del espectro autista.

A nivel latinoamericano, investigaciones como las de Álvarez y Guzmán (2022) han comenzado a validar instrumentos de evaluación de la autodeterminación en español y contextualizados al entorno cultural. Sus hallazgos sugieren que, aunque los valores familiares pueden influir en la toma de decisiones, las prácticas centradas en la persona pueden armonizar con los contextos relacionales característicos de la región. En este sentido, el profesional clínico no debe imponer la autodeterminación como norma individualista, sino facilitar su desarrollo de forma sensible y adaptada.

Además, la incorporación de la autodeterminación como criterio de evaluación permite transitar de una lógica prescriptiva a una lógica emancipadora. Es decir, ya no se trata solo de cumplir objetivos clínicos definidos por el terapeuta, sino

de acompañar a la persona en la construcción de una vida con sentido desde sus propios valores y aspiraciones. En los servicios clínicos contemporáneos, evaluar el grado de autodeterminación es tan relevante como evaluar el estado emocional, ya que constituye una meta terapéutica en sí misma y un indicador de éxito de la intervención.

3.9 Incluir la experiencia personal de las personas con discapacidad

En los enfoques contemporáneos sobre discapacidad e intervención clínica, la incorporación activa de la voz de la persona evaluada representa un cambio fundamental en la manera en que se diseñan, ejecutan y ajustan los procesos de evaluación. Este enfoque implica reconocer que las personas con discapacidad no son meros objetos de análisis clínico, sino sujetos de derechos con historias, emociones, intereses y proyectos vitales que deben orientar las acciones profesionales (Bigby y Douglas, 2021).

Desde esta perspectiva, la evaluación centrada en la persona exige metodologías participativas que recojan la experiencia subjetiva del individuo. Esto se traduce en el uso de entrevistas abiertas, historias de vida, mapas narrativos, registros de diarios personales y escalas autoadministradas adaptadas a las capacidades comunicativas de cada sujeto. En el caso de personas con discapacidades intelectuales o dificultades en el lenguaje, se han desarrollado técnicas visuales como tableros de preferencias, pictogramas o registros en video que permiten explorar sus deseos y percepciones (Puyaltó et al., 2022).

La inclusión de la voz de la persona también tiene profundas implicaciones éticas. Representa un acto de respeto a su dignidad y un reconocimiento a su derecho a participar en decisiones que afectan su vida. Ignorar esta dimensión refuerza patrones de infantilización, exclusión o paternalismo profesional, ampliamente criticados por el modelo social de la discapacidad y por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006).

En el ámbito clínico, escuchar a la persona no solo favorece una intervención más ajustada, sino que también incrementa la adherencia al tratamiento, fortalece la alianza terapéutica y genera mayor compromiso con los objetivos definidos. Estudios recientes han documentado que las personas con discapacidad valoran positivamente los espacios donde pueden opinar, decidir y ser escuchadas, aun cuando sus propuestas no siempre se traduzcan en acciones inmediatas (Starke y Wade, 2020).

Por tanto, incluir la perspectiva subjetiva en el proceso evaluativo no es un añadido complementario, sino un componente esencial de una práctica profesional ética, humanista y basada en evidencia. Para lograrlo, los psicólogos clínicos deben desarrollar competencias comunicativas, apertura actitudinal y herramientas específicas que permitan adaptar el proceso a cada persona.

3.10 La planificación centrada en la persona en contextos clínicos reales

La planificación centrada en la persona (PCP) ha dejado de ser una propuesta teórica para convertirse en una práctica consolidada en múltiples contextos clínicos y sociales. Su aplicación en servicios de salud mental, atención a personas con discapacidad intelectual, rehabilitación comunitaria y cuidados de largo plazo ha demostrado ser eficaz para mejorar la calidad de vida, fomentar la autodeterminación y asegurar la participación activa de los usuarios en la toma de decisiones sobre sus vidas (Rodríguez y Verdugo, 2022).

A nivel internacional, países como Canadá, Reino Unido y España han institucionalizado modelos de intervención basados en la PCP. En Ontario, el programa *Person-Directed Planning* ha sido incorporado en el sistema público de apoyos, requiriendo que todos los proveedores elaboren planes de vida en colaboración con la persona y su red de apoyo natural. En España, el movimiento asociativo *Plena Inclusión* ha desarrollado guías y protocolos para implementar la PCP en residencias, centros de día y viviendas tuteladas, destacando el valor del *círculo de apoyo* como estrategia colaborativa.

En América Latina, se han comenzado a documentar experiencias adaptadas a los marcos culturales y estructurales locales. En Colombia, la Fundación Saldarriaga Concha ha impulsado procesos de planificación personalizada para jóvenes con discapacidad en programas de inclusión laboral. En Chile, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) ha promovido la incorporación de la PCP en programas de apoyo domiciliario. Estas experiencias han demostrado que, aun en contextos con recursos limitados, es posible implementar modelos centrados en la persona si existe voluntad institucional y formación profesional adecuada (Durán y Lagos, 2021).

En Ecuador, aunque todavía no se ha adoptado un modelo formalizado de PCP a nivel nacional, algunos centros psicoterapéuticos, fundaciones y unidades del sistema Salud Pública han comenzado a aplicar principios de planificación individualizada, sobre todo en programas de atención temprana y rehabilitación.

La PCP también puede articularse con los criterios de integralidad y participación comunitaria del Modelo de Atención Integral en Salud (MAIS), fortaleciendo así su enfoque intersectorial y su sentido ético de corresponsabilidad (MSP, 2012). (buscar si hay documentos más actuales)

Una buena práctica en la aplicación de la PCP requiere varios elementos:

1. Reconocer a la persona como sujeto de derechos,
2. Realizar una evaluación contextual integral,
3. Establecer metas significativas desde los propios intereses de la persona,
y
4. Coordinar apoyos naturales y especializados.

La experiencia acumulada muestra que, cuando se cumplen estos criterios, los planes no solo son técnicamente eficaces, sino social y emocionalmente sostenibles.

3.11 El rol del psicólogo clínico en la planificación centrada en la persona

La planificación centrada en la persona (PCP) redefine el papel del psicólogo clínico, desplazándolo de un modelo tradicionalmente directivo hacia un enfoque colaborativo, ético y humanista. En este nuevo paradigma, el profesional ya no actúa como el experto que define necesidades y prescribe tratamientos, sino como un facilitador que acompaña el proceso de construcción del plan de vida de la persona con discapacidad, respetando sus valores, su contexto y su ritmo (Yao y Kabir, 2023).

Desde esta perspectiva, el rol del psicólogo se configura alrededor de tres funciones centrales. En primer lugar, debe garantizar la creación de un espacio terapéutico seguro en el que la persona pueda expresar sus deseos, aspiraciones y experiencias vitales. Este rol implica una escucha activa, sin juicios, que valore la singularidad del relato subjetivo. En segundo lugar, actúa como mediador entre la persona y su red de apoyos, facilitando la comunicación y el consenso sobre los objetivos del plan. Finalmente, el psicólogo cumple una función técnica de evaluación integral, que combina datos clínicos, indicadores de calidad de vida, observaciones contextuales y narrativas personales.

Estas funciones requieren del psicólogo clínico un conjunto de competencias específicas, entre las que destacan la flexibilidad metodológica, la sensibilidad

intercultural, la empatía profesional y la capacidad para integrar modelos biopsicosociales. Además, debe manejar instrumentos de evaluación participativa y poseer conocimientos sobre los derechos de las personas con discapacidad y los marcos normativos que los garantizan (Shogren y Wehmeyer, 2019).

En entornos clínicos, la PCP puede aplicarse tanto en el diseño de planes psicoterapéuticos como en la orientación vocacional, la rehabilitación funcional, el diseño de apoyos familiares o comunitarios, y el seguimiento de casos. Por ejemplo, en contextos de atención ambulatoria, el psicólogo puede ayudar a una persona con discapacidad intelectual a identificar sus metas de autonomía y construir, junto con su familia, un plan progresivo de adquisición de habilidades. En instituciones de salud mental, puede facilitar espacios de diálogo que transformen los planes de intervención médica en proyectos de vida coherentes con las metas personales del usuario.

El desafío ético del psicólogo clínico es sostener el equilibrio entre el saber técnico y el respeto a la autodeterminación. Esto implica renunciar a imponer decisiones clínicas correctas si no están alineadas con los deseos de la persona, y aceptar que el sentido terapéutico del proceso no se define solo por la ausencia de síntomas, sino por la construcción de una vida con propósito. La planificación centrada en la persona, en este sentido, no es solo una técnica, es una práctica de justicia.

En Ecuador, la ética y deontología profesional en la atención a personas con discapacidad se rige por un marco legal y normativo que busca garantizar el respeto a los derechos de las personas con discapacidad, así como la calidad de los servicios prestados. La Ley Orgánica de Discapacidades establece que la atención integral a estas personas debe brindarse en condiciones de igualdad, respeto a su dignidad y sin discriminación. Esta ley asegura que los servicios de salud, educación y bienestar sean accesibles y de alta calidad, respetando los principios éticos fundamentales de la atención a este colectivo (CONADIS, 2014).

Además, el Código de Ética del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) refuerza la importancia de la no discriminación y el respeto hacia la dignidad humana en la prestación de servicios a las personas con discapacidad. Los profesionales que trabajen en este campo deben adherirse a principios éticos de equidad, confidencialidad y trato justo, asegurando que se respeten los derechos de los usuarios y se fomente su autonomía (Ministerio de Inclusión Económica y

Social [MIES], 2021). Esto incluye, entre otras prácticas, la integración de equipos multidisciplinarios que colaboren en la elaboración de diagnósticos y planes de intervención adecuados para cada persona con discapacidad.

Este enfoque ético también está alineado con los estándares internacionales, como los establecidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, que promueve el respeto por la integridad física y mental de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006). En este sentido, los profesionales deben estar capacitados no solo en sus áreas específicas, sino también en principios éticos que guíen su comportamiento y decisiones en el ámbito de la atención a personas con discapacidad.

3.12 Indicadores de éxito de la evaluación de procesos centrados en la persona

Una de las principales fortalezas de la planificación centrada en la persona (PCP) es su capacidad para traducirse en resultados tangibles que mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad. Sin embargo, esta capacidad requiere de mecanismos rigurosos para evaluar su implementación, impacto y sostenibilidad. La evaluación de procesos centrados en la persona no solo debe medir la eficiencia técnica de las intervenciones, sino, sobre todo, el grado de alineación entre las metas de la persona, las acciones realizadas y los resultados alcanzados (Schalock et al., 2021).

Los indicadores de éxito en procesos PCP pueden clasificarse en tres niveles: *individual, organizacional y comunitario*. A nivel individual, los principales indicadores están relacionados con el desarrollo de la autodeterminación, el logro de metas personales, la satisfacción con los apoyos recibidos y la percepción de inclusión. Instrumentos como la Escala GENCAT, el Personal Outcome Measures (POM) y los perfiles de calidad de vida basados en la CIF permiten documentar estos avances de manera estructurada y comparativa (Verdugo y Gómez, 2020).

A nivel organizacional, se evalúa si los servicios de salud, educativos o comunitarios han adoptado prácticas efectivamente centradas en la persona. Esto incluye verificar si existen protocolos que garanticen la participación del usuario en la toma de decisiones, si se usan metodologías participativas de evaluación, si se capacita al personal en enfoque PCP, y si se han flexibilizado las estructuras

para responder a necesidades individualizadas. Diversos estudios han demostrado que las organizaciones que implementan la PCP con fidelidad reportan mayores índices de satisfacción en usuarios y personal, así como mejor uso de recursos (Shogren, 2025).

En el plano comunitario, el éxito se refleja en la creación de entornos que favorecen la vida independiente, el acceso a oportunidades y el respeto a la diversidad funcional. Aquí se incluyen indicadores como la participación social, el empleo con apoyo, la accesibilidad urbana, y la visibilidad de la persona con discapacidad como ciudadano activo. La evaluación comunitaria puede realizarse mediante diagnósticos participativos, encuestas de entorno inclusivo y análisis de redes de apoyo.

El desafío actual es integrar estos niveles en sistemas de evaluación continua y participativa, donde la persona con discapacidad, su familia y su comunidad formen parte del proceso de retroalimentación. Para ello, es fundamental combinar datos cuantitativos (p. ej., número de metas alcanzadas, tasas de inclusión laboral) con información cualitativa (relatos de experiencia, testimonios, observaciones situadas). Solo así es posible valorar de forma integral el impacto de las intervenciones y garantizar su mejora constante.

Elementos de cierre - Capítulo 3

Resumen de ideas clave

El capítulo ha desarrollado los fundamentos y la aplicación de la evaluación y planificación centrada en la persona en el contexto de la discapacidad. Se han contrastado los enfoques tradicionales y centrados en la persona, subrayando la importancia de integrar la experiencia subjetiva, los valores y los objetivos individuales en los procesos de evaluación e intervención. Asimismo, se ha resaltado el valor de la calidad de vida como criterio central en la planificación, y se han presentado estrategias para fortalecer la autodeterminación y la participación activa. Estos conocimientos son esenciales para que el psicólogo clínico contribuya a construir prácticas inclusivas, éticas y verdaderamente centradas en la persona.

Autoevaluación

1. Defina qué se entiende por evaluación centrada en la persona y explique cómo se diferencia de la evaluación tradicional.
2. Mencione tres elementos clave que deben incorporarse en la planificación centrada en la persona.
3. Describa al menos dos beneficios de utilizar la evaluación de la calidad de vida como indicador en la planificación de intervenciones clínicas.
4. Seleccione la opción correcta: ¿Cuál de las siguientes prácticas es coherente con un enfoque centrado en la persona?
 - a. Elaborar el plan de intervención sin consultar a la persona usuaria.
 - b. Priorizar los objetivos definidos únicamente por el equipo clínico.
 - c. Considerar los deseos y prioridades expresadas por la persona en el diseño del plan de intervención.
 - d. Evaluar solo los aspectos funcionales y biomédicos.
5. Indique si es verdadero o falso: *"El enfoque centrado en la persona implica que los objetivos de intervención deben ser consensuados con la persona y su entorno significativo."* Justifique brevemente su respuesta.
6. Proponga dos estrategias que el psicólogo clínico puede implementar para promover la autodeterminación en personas con discapacidad durante el proceso de evaluación.

Actividad de aplicación

Lea el siguiente caso y responda las preguntas:

Caso:

Daniel, joven de 22 años con discapacidad intelectual moderada, participa en un programa de inserción laboral. Durante la evaluación inicial, expresa su interés en trabajar en una cafetería, pero su familia insiste en que se le oriente hacia tareas de oficina. El equipo clínico no ha facilitado un espacio para explorar los deseos y prioridades de Daniel.

Preguntas:

- ¿Qué principios de la evaluación centrada en la persona no se están respetando en este caso?

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

- ¿Qué acciones debería tomar el psicólogo clínico para favorecer la autodeterminación de Daniel?
- ¿Cómo podría el equipo clínico diseñar un plan de intervención más alineado con el enfoque centrado en la persona?

• Tarea autónoma

Elabore un análisis breve (1 a 2 páginas) de un caso real o simulado en el que se aplique la evaluación y planificación centrada en la persona en el contexto de la discapacidad. El trabajo debe incluir:

- La descripción del caso y del contexto de intervención.
- La identificación de los elementos del enfoque centrado en la persona presentes o ausentes en el proceso.
- Una reflexión sobre el impacto de este enfoque en la calidad de vida y la autodeterminación de la persona.

Incluya al menos una referencia académica actualizada que respalde su análisis.

Glosario

Autodeterminación: Capacidad de la persona para tomar decisiones sobre su vida y ejercer control sobre su propio proceso de atención, con base en sus valores, preferencias y objetivos.

Calidad de vida: Percepción subjetiva de bienestar de la persona, considerando aspectos físicos, emocionales, sociales y funcionales. Constituye un indicador central en la evaluación y planificación centrada en la persona.

Diagnóstico diferencial: Proceso clínico que permite distinguir entre diferentes condiciones o trastornos que presentan síntomas similares, con el fin de establecer un diagnóstico preciso y orientar la intervención adecuada.

Evaluación centrada en la persona: Proceso de valoración clínica que pone en el centro la experiencia, prioridades y objetivos personales de la persona, reconociendo su agencia y participación activa.

Evaluación tradicional: Modelo de evaluación clínica basado predominantemente en la identificación de déficits y patologías, con escasa consideración de los contextos y de los objetivos personales.

Factores contextuales: Conjunto de factores ambientales y personales que influyen en la experiencia de la discapacidad y en el funcionamiento de la persona.

Indicadores de éxito: Criterios que permiten evaluar el impacto y los resultados de una intervención, en coherencia con los objetivos y prioridades definidos por la persona.

Intervención interdisciplinaria: Proceso de atención en el que profesionales de diferentes disciplinas trabajan de manera colaborativa para diseñar e implementar un plan integral centrado en la persona.

Participación activa: Grado en que la persona interviene y es protagonista en las decisiones relacionadas con su evaluación, planificación e intervención.

Planificación centrada en la persona: Proceso de diseño de intervenciones individualizadas que responden a los deseos, necesidades y valores de la persona, promoviendo su autonomía, bienestar y participación social.

Proceso de evaluación: Secuencia estructurada de actividades clínicas destinadas a recoger información relevante sobre el funcionamiento de la persona, sus necesidades y contextos.

Transición de la evaluación a la planificación: Proceso mediante el cual la información recogida en la evaluación se traduce en objetivos de intervención y en un plan de acción consensuado y centrado en la persona.

Referencias:

- Alonso, M., Gómez, L., Martínez, B., Domínguez, M., Navallas, E., Fernández, S., y Hierro, I. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la escala San Martín. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 44(248), 6-20. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4545872>
- Álvarez, C., y Guzmán, M. (2022). Evaluación de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad intelectual en Colombia. Revista Latinoamericana de Psicología, 54(2), 78-92. <https://doi.org/10.14349/rlp.2022.v54.n2.6>
- Bigby, C., y Douglas, J. (2021). Including the voice of people with intellectual disabilities in evaluation: Lessons from inclusive research. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34(2), 420-431. <https://doi.org/10.1111/jar.12789>
- Camino-Alarcón, J., Robles-Bello, M., Valencia-Naranjo, N., y Sarhani-Robles, A. (2024). A Systematic Review of Treatment for Children with Autism Spectrum Disorder: The Sensory Processing and Sensory Integration Approach. Children, 11(10), 1222. <https://doi.org/10.3390/children11101222>
- Caseletto, K., y Heaton, R. (2018). Neuropsychological assessment: past and future, 23(9-10), 778-790. 10.1017/S1355617717001060
- Chen, S. (2023). Demential, Mental Health Disorder, or Intellectual Disability: ¿How Do We Tell? The Singapore Family Physician, 48(7), 11-17. <https://doi.org/10.33591/sfp.48.7.u2>
- CONADIS. (2014). Normas jurídicas en discapacidad. Imprenta Don Bosco.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). (2006). Naciones Unidas.
- Durán, R., y Lagos, P. (2021). Planificación centrada en la persona en contextos de apoyo comunitario en Chile. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, 21(1), 45-62. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-planificacion-centrada-persona.pdf>
- Friedman, L., Moser, C., Thurman, A., Taylor, J., Abbeduto, L., y Klusek, J. (2024). Description and predictors of self-determination in males and females with

- fragile X syndrome on the verge of adulthood. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 68(11), 1316-1330. <https://doi.org/10.1111/jir.13182>
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist*, 9(3 Part 1), 179-186. https://doi.org/10.1093/geront/9.3_part_1.179
- Lee, B., y Chan, F. (2022). The Development and Psychometric Validation of the Brief Disability-Related Stress Scale in Individuals With Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 67(1), 24-33. <https://doi.org/10.1177/00343552221087173>
- Lestari, A., Sitaresmi, M., Wibowo, A., Sari, S., y Ridhayanti, F. (2024). Clinical Profile of Impaired Hearing in Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at UGM Academic Hospital. *Academic Hospital Journal*, 6(2), 38. <https://doi.org/10.22146/ahj.v6i2.98785>
- López, M., Marín, I., y De la Parte Herrero, J. (2004). La planificación centrada en la persona: Una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Ponencia presentada en el 2.º Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS, Valencia.
- Manohar, H., Meera, S., Nair, D., y Srinath, S. (2022). Language disorders in children: Complementary role of child psychiatrists and speech-language pathologists. *Journal Of All India Institute Of Speech And Hearing*, 41(1), 3-16. https://doi.org/10.4103/jose.jose_32_23
- Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). (2021). Código de Ética del MIES. Recuperado de https://servicios.inclusion.gob.ec/Lotaip_Mies/phocadownload/01_ene_2021/a3_Regulaciones%20y%20procedimientos%20internos/AM%20284%20CODIGO%20DE%20ETICA%20DEL%20MIES.pdf
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2012). Manual del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI). Dirección Nacional de Articulación y Manejo del Sistema Nacional de Salud y de la Red Pública. <https://www.salud.gob.ec>
- Yao, L., y Kabir, R. (2023). Person-Centered Therapy (Rogerian Therapy). Editorial STATPEARLS.

- Organización Mundial de la Salud. (2019). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). OMS.
- Organización de Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). 2006. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Pallero, R., Ferrando, P., y Seva, U. (2006). Cuestionario: Tarragona de ansiedad para ciegos (1.a ed.). Organización Nacional de Ciegos. Obtenido <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=990730>
- Puyaltó, C., Rodríguez, A., y Verdugo, M. Á. (2022). Herramientas para escuchar a personas con discapacidad intelectual: Aportes desde la investigación inclusiva. Siglo Cero, 53(1), 7-28. <https://doi.org/10.14201/scero2022531728>
- Robins, D., Fein, D., y Barton, M. (2009). Cuestionario Modificado de Detección Temprana de Autismo - M-CHAT-R/F (Versión en español occidental). <https://www.mchatscreen.com>
- Rodríguez, A., y Verdugo, M. (2022). Implementación de la planificación centrada en la persona en servicios clínicos: Resultados y desafíos. Siglo Cero, 53(3), 61-78. <https://doi.org/10.14201/scero20225336178>
- Schalock, R., y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 38(224), 21-36. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2513348>
- Schalock, R., Verdugo, M., y Gómez, L. (2021). Evaluating person-centered planning: Standards and guidelines. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 18(2), 120-134. <https://doi.org/10.1111/jppi.12366>
- Shogren, K., y Wehmeyer, M. (2019). Promoting meaningful lives: A framework for supporting choice and self-determination. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 44(3), 145-158. <https://doi.org/10.1177/1540796919833156>
- Shogren, K., Wehmeyer, M., Schalock, R., y Verdugo, M. (2021). Autodeterminación y calidad de vida: Perspectivas internacionales y aplicación clínica. Springer.

- Shogren, K. (2025). Analyzing context to improve outcomes: research and best practices. *Siglo Cero*, 56(1), 31-42.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-16962025000100004
- Starke, M., y Wade, C. (2020). Valuing lived experience in the planning process: An exploration of how person-centered planning supports voice and choice. *Disability & Society*, 35(8), 1302-1321.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1654234>
- Tafiadis, D., Siafaka, V., Voniati, L., Prentza, A., Papadopoulos, A., Ziavra, N., y Konitsiotis, S. (2023). Lawton's Instrumental Activities of Daily Living for Greek-Speaking Adults with Cognitive Impairment: A Psychometric Evaluation Study with Additional Receiver Operating Characteristic Curve Analysis. *Brain Sciences*, 13(7), 1093.
<https://doi.org/10.3390/brainsci13071093>
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez, L., y Schalock, R. (2009). Escala GENCAT de calidad de vida: Manual de aplicación. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
<https://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf>
- Verdugo, M., y Gómez, L. (2020). Evaluación de la calidad de vida y de los apoyos individualizados: Una propuesta integrada. *Siglo Cero*, 51(4), 47-66.
<https://doi.org/10.14201/scero20205144766>
- Wehmeyer, M., y Shogren, K. (2020). Self-determination and quality of life: Implications for practice and research. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 58, 1-26.
<https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2019.10.002>

CAPÍTULO 4. LA FAMILIA, LA FATIGA DEL CUIDADOR Y LAS INTERVENCIONES TERAPÉUTICAS EN DISCAPACIDAD

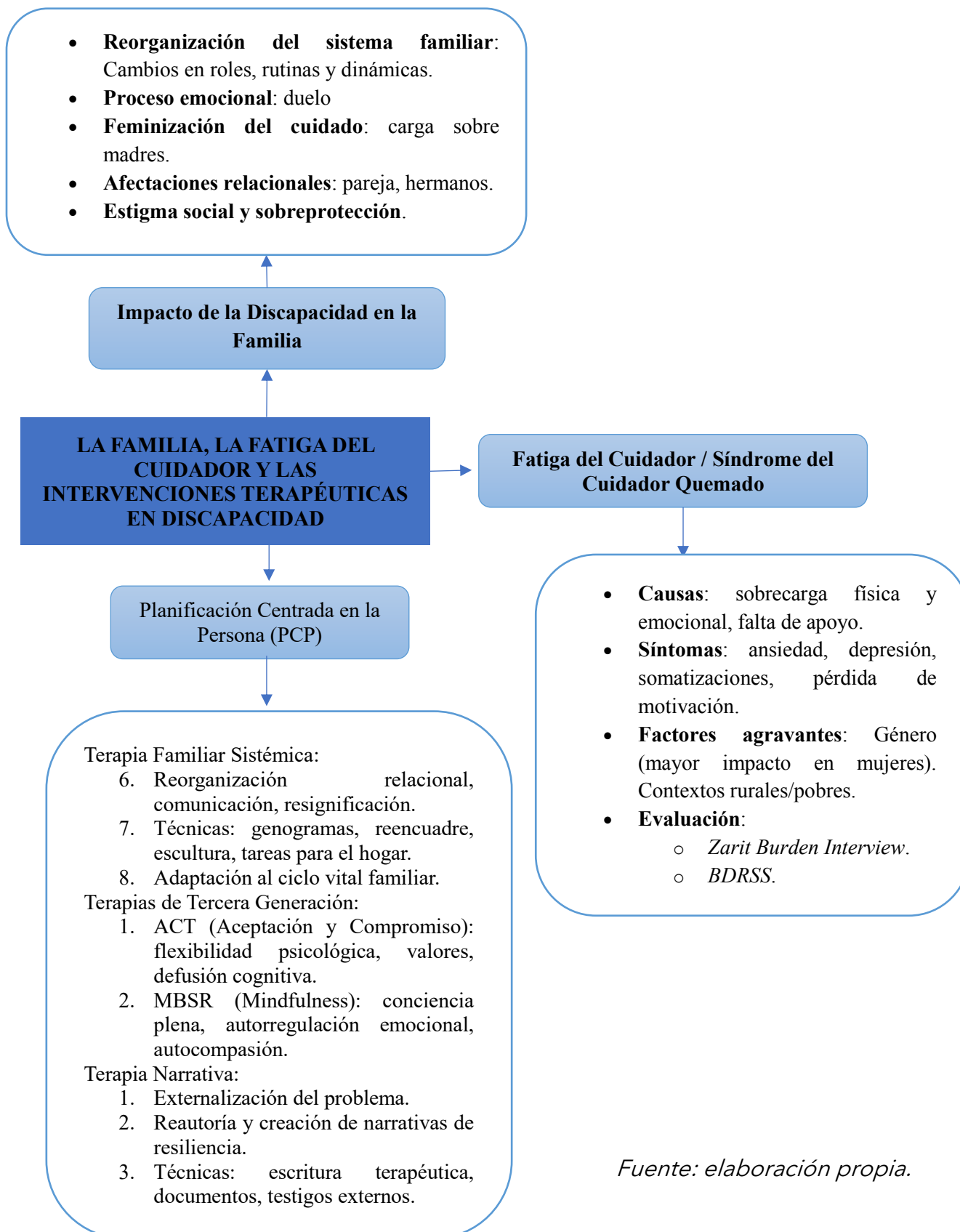
Elementos de apertura

“El bienestar de las personas con discapacidad está íntimamente ligado al bienestar emocional y relacional de quienes les cuidan y acompañan.”
– Schalock & Verdugo, 2012

Viñeta clínica

Marta, madre de un niño de 7 años con discapacidad múltiple, ha sido la principal cuidadora desde el nacimiento de su hijo. Aunque dedica todo su tiempo y energía al cuidado de su hijo, Marta muestra signos evidentes de fatiga emocional: insomnio, ansiedad constante y pérdida de interés por actividades que antes disfrutaba. No cuenta con apoyos familiares ni redes de contención. ¿Qué impacto tiene esta situación en la calidad de vida de Marta y de su hijo? ¿Qué intervenciones podrían contribuir a mejorar el bienestar familiar?

Figura 4. Mapa conceptual del capítulo: La familia, la fatiga del cuidador y las intervenciones terapéuticas en discapacidad



Fuente: elaboración propia.

Objetivos de aprendizaje del capítulo

Al finalizar el estudio de este capítulo, se espera que el estudiante sea capaz de:

1. Comprender el impacto de la discapacidad en la dinámica familiar y en la salud emocional de los cuidadores.
2. Analizar los factores de riesgo y de protección asociados a la fatiga del cuidador.
3. Identificar estrategias de intervención psicoeducativa y terapéutica para apoyar a las familias y cuidadores.
4. Diseñar programas de intervención basados en Terapias de Tercera Generación (ACT, Mindfulness, Terapia Narrativa) adaptados al contexto de la discapacidad.
5. Evaluar los principios éticos y consideraciones específicas en el trabajo clínico con familias de personas con discapacidad.
6. Promover un enfoque clínico que contemple la corresponsabilidad del cuidado y el autocuidado de los profesionales.

Preguntas para guiar la lectura

1. ¿De qué manera la discapacidad de un miembro afecta la estructura y funcionamiento de la familia?
2. ¿Qué es la fatiga del cuidador y cuáles son sus principales manifestaciones clínicas?
3. ¿Qué estrategias de psicoeducación familiar pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de los cuidadores?
4. ¿Cómo pueden aplicarse las Terapias de Tercera Generación en el apoyo a familias y cuidadores?
5. ¿Qué aspectos éticos deben tenerse en cuenta en la intervención con cuidadores y familiares?

Introducción del capítulo

La discapacidad de un miembro familiar genera cambios profundos en la dinámica, roles y bienestar emocional de todo el núcleo familiar. Las familias, y especialmente los cuidadores principales, suelen enfrentar una carga emocional, física y social que puede derivar en fatiga, malestar psicológico e incluso problemas de salud.

Este capítulo aborda el impacto de la discapacidad en la familia y el fenómeno de la fatiga del cuidador, proponiendo estrategias de apoyo e intervención desde un enfoque integral. Se destacan las Terapias de Tercera Generación –como la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), el Mindfulness y la Terapia Narrativa– como herramientas efectivas para fortalecer el afrontamiento, promover el bienestar y facilitar la adaptación familiar.

El psicólogo clínico desempeña un rol esencial en la promoción de redes de apoyo, la prevención del burnout del cuidador y la facilitación de procesos de resiliencia familiar. Este enfoque requiere una mirada ética y humanista que valore tanto las necesidades de la persona con discapacidad como las de su entorno familiar, enmarcándose en un paradigma de corresponsabilidad y salud relacional.

4.1 Impacto de la Discapacidad en la Familia

La discapacidad no solo afecta a quien la experimenta directamente, sino que impacta profundamente a su entorno más cercano, especialmente a la familia. En este contexto, la familia se convierte en un sistema de apoyo primario, indispensable para garantizar la inclusión, el desarrollo y la calidad de vida de la persona con discapacidad. Sin embargo, esta función conlleva también desafíos complejos, reconfiguraciones relacionales y cargas emocionales significativas. El abordaje clínico y psicológico de la discapacidad requiere por tanto una comprensión holística del entramado familiar en el que esta se inscribe.

Desde una perspectiva sistémica, la discapacidad introduce una tensión estructural dentro del sistema familiar. Este debe reorganizarse ante la irrupción de una condición inesperada que modifica roles, rutinas, recursos y horizontes de sentido (Pérez & Rodríguez, 2013). En muchos casos, la aparición de una discapacidad congénita o adquirida representa una ruptura con las expectativas de normalidad, lo que desencadena reacciones emocionales similares a un proceso de duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación (Inasaridze, 2022). Este proceso, aunque variable, es común tanto en los padres de niños con discapacidad como en cónyuges, hermanos o hijos adultos de personas que adquieren una discapacidad en etapas posteriores del ciclo vital.

Estudios cualitativos y cuantitativos han documentado que el primer año tras el diagnóstico suele ser el más disruptivo para la estructura emocional de la familia (Sánchez, 2021). Las madres, particularmente, tienden a asumir el rol de

cuidadoras principales, lo que se traduce en mayores niveles de estrés, abandono del empleo remunerado y reducción de la vida social. Esta feminización del cuidado ha sido ampliamente documentada en América Latina, donde el modelo cultural de “madre sacrificada” persiste como una norma social implícita (González & Lima, 2019).

Desde la psicología clínica, el reconocimiento de este patrón exige incorporar la evaluación del bienestar del cuidador como parte del proceso de atención integral. El síndrome del cuidador quemado, caracterizado por agotamiento físico, desgaste emocional, sentimiento de culpa y desesperanza, es altamente prevalente entre familiares de personas con discapacidad severa, especialmente en contextos con escasos recursos y escasa red de apoyo institucional (García-Villamizar et al., 2023).

En este escenario, los efectos de la discapacidad se manifiestan no solo en el plano individual, sino también en las dinámicas vinculares. Hermana(o)s pueden experimentar ambivalencia afectiva –mezcla de ternura, celos y resentimiento– ante la atención prioritaria que recibe el miembro con discapacidad. Las parejas con hijos con discapacidad pueden presentar tasas más altas de separación, producto de la tensión constante, la falta de tiempo para el vínculo conyugal y el desequilibrio en la distribución de responsabilidades (Dababneh y Parish, 2013). Los abuelos, muchas veces invisibilizados en la literatura, también asumen un papel importante como cuidadores auxiliares o soporte emocional, aunque en muchos casos padecen la sobrecarga en silencio.

Además de las transformaciones internas, la familia debe enfrentar la mirada del entorno. El estigma social que todavía rodea a la discapacidad puede traducirse en aislamiento, rechazo o paternalismo, lo cual refuerza dinámicas de protección excesiva que limitan la autonomía de la persona con discapacidad y aumentan la carga del sistema familiar. Como sostienen Hafifah et al. (2023), la sobreprotección, aunque emocionalmente comprensible, constituye un obstáculo importante para la autodeterminación de las personas con discapacidad, especialmente durante la adolescencia y adultez temprana.

El rol del psicólogo clínico en este contexto es doble. Por un lado, debe acompañar emocionalmente a la familia en el proceso de adaptación, validando sus emociones y ayudándola a resignificar la experiencia desde un enfoque humanista y no patologizante. Por otro lado, debe actuar como facilitador de procesos de reorganización familiar que fortalezcan la comunicación, distribuyan

las cargas de cuidado y fomenten la participación activa de todos los miembros en la vida cotidiana de la persona con discapacidad.

En este marco, la intervención sistémica-familiar adquiere una relevancia central. A través de sesiones terapéuticas en las que se trabaja la expresión emocional, la redefinición de roles, la toma de decisiones compartida y la construcción de un nuevo relato familiar, es posible reconstruir el equilibrio del sistema. La narrativa compartida de la discapacidad, cuando es construida desde el reconocimiento mutuo y la aceptación activa, puede transformarse en un recurso de resiliencia familiar (Guzmán et al., 2020).

Asimismo, la inclusión de la familia en los procesos de planificación centrada en la persona constituye una estrategia fundamental. Tal como se desarrolla en el modelo de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), no se trata de sustituir la voz del individuo, sino de sumar las voces del entorno significativo en el diseño de apoyos coherentes, realistas y sostenibles (Verdugo et al., 2009; Rodríguez & Verdugo, 2022). En este modelo, la familia deja de ser vista como una mera receptora de información o apoyo, para convertirse en un agente activo del bienestar, corresponsable del proyecto de vida de la persona con discapacidad.

Por otro lado, no se debe olvidar que la discapacidad también puede convertirse en una oportunidad para fortalecer lazos, redefinir prioridades y activar valores prosociales como la empatía, la solidaridad o el sentido de propósito. Diversos estudios han documentado que muchas familias desarrollan una mayor cohesión, apertura a la diversidad y madurez emocional a partir de la experiencia de convivir con una persona con discapacidad (Seltzer et al., 2001; Álvarez & Guzmán, 2022). Estas transformaciones positivas, sin embargo, no ocurren de manera automática, sino que dependen en gran medida del acompañamiento profesional, el acceso a redes de apoyo y la validación social de la experiencia vivida.

Desde una perspectiva ética y de derechos humanos, resulta imprescindible que los sistemas de salud y protección social incorporen a las familias como sujetos de derecho. Esto implica garantizarle acceso a orientación psicológica, formación continua, grupos de apoyo, descansos programados (respiro familiar) y condiciones laborales compatibles con el rol de cuidado. La falta de estos dispositivos institucionales termina transfiriendo a la familia una responsabilidad desproporcionada, lo que no solo vulnera sus derechos, sino que reproduce desigualdades estructurales.

En suma, el impacto de la discapacidad en la familia es multidimensional y requiere ser abordado desde una lógica integral. La familia no debe ser vista solo como un entorno de contención, sino también como una unidad que necesita ser contenida, escuchada y fortalecida. Promover su bienestar no es solo una estrategia clínica inteligente, sino un imperativo ético en coherencia con una psicología comprometida con la dignidad humana.

4.2 La Fatiga del Cuidador y el Síndrome del Cuidador Quemado

El cuidado constante de una persona con discapacidad impone exigencias físicas, emocionales y económicas que pueden desbordar la capacidad de afrontamiento del cuidador primario. Esta figura, casi siempre un familiar directo –usualmente la madre en el caso de menores–, no solo asume tareas relacionadas con la asistencia diaria, sino también la gestión emocional del entorno, la defensa de derechos, el acompañamiento clínico y el sostenimiento del proyecto vital del ser querido. A medida que estas funciones se acumulan sin los apoyos institucionales o sociales necesarios, aparece un fenómeno cada vez más estudiado: la fatiga del cuidador, también conocida como *síndrome del cuidador quemado* o *caregiver burnout*.

Desde la psicología clínica, este síndrome se define como un estado de agotamiento físico y emocional, pérdida de motivación, sentimientos de ineficacia y disminución del sentido del propósito vital en personas que cuidan de manera prolongada a dependientes crónicos (Zarit et al., 1980; García-Villamizar et al., 2023). Se trata de una respuesta al estrés sostenido, en el que la exposición continua a la demanda de cuidado, la escasez de descanso, la falta de reconocimiento social y la ausencia de redes de apoyo configuran un contexto de vulnerabilidad.

Los síntomas más frecuentes del síndrome del cuidador incluyen: ansiedad, trastornos del sueño, síntomas depresivos, irritabilidad, dolores musculares, sensación de incompetencia, despersonalización del vínculo con el familiar cuidado, y abandono de la vida personal. Este deterioro no solo afecta al propio cuidador, sino que puede impactar negativamente en la calidad del cuidado ofrecido, creando un ciclo disfuncional en el sistema familiar (Salinero-Fort et al., 2020).

En el contexto latinoamericano, la situación es aún más compleja debido a factores estructurales como la escasa cobertura de servicios de apoyo, el escaso reconocimiento institucional al rol del cuidador informal y la fuerte impronta cultural que asocia el cuidado con la abnegación femenina (Larrañaga & Paz, 2019). Estudios realizados en Ecuador, México y Colombia coinciden en que entre un 40 % y un 60 % de los cuidadores primarios de personas con discapacidad presentan signos moderados o graves de sobrecarga emocional (Asencios-Ortiz y Pereyra-Zaldívar, 2019). Esta cifra se incrementa en zonas rurales o en familias con ingresos limitados.

El análisis de la fatiga del cuidador exige por tanto una mirada interseccional: no se trata solo de un fenómeno psicológico individual, sino de una construcción relacional, institucional y de género. Como afirman Romero-Martínez y González-Bernal (2021), la carga del cuidado está distribuida de forma inequitativa en la sociedad, recayendo casi exclusivamente en mujeres con limitadas oportunidades de desarrollo personal y laboral. Esta realidad pone en cuestión los modelos tradicionales de atención centrada en el paciente y exige un giro hacia una atención centrada también en los cuidadores.

Desde la práctica clínica, existen diversos instrumentos para evaluar la carga del cuidador, entre ellos el *Zarit Burden Interview* (Zarit et al., 1980), una escala ampliamente validada que permite valorar el impacto subjetivo del cuidado prolongado en áreas como la salud, el bienestar emocional, la vida social y la percepción de control. También se ha comenzado a utilizar la *Brief Disability-Related Stress Scale* (BDRSS), que incorpora el análisis de barreras contextuales y factores de resiliencia asociados a la experiencia del cuidado (Lee & Chan, 2022).

La intervención psicológica con cuidadores debe orientarse tanto a reducir el estrés como a reconstruir significados. En este sentido, las estrategias más eficaces incluyen:

- a) **Psicoeducación sobre el proceso de cuidado:** Ofrecer información clara, actualizada y culturalmente sensible sobre la condición de la persona cuidada, el pronóstico, los recursos disponibles y los derechos del cuidador. Esta estrategia reduce la incertidumbre y aumenta el sentimiento de control, facilitando una adaptación más realista (Pérez & Ávila, 2018).
- b) **Terapias cognitivo-conductuales:** Han demostrado eficacia en la disminución de síntomas depresivos y ansiosos en cuidadores. Estas intervenciones trabajan sobre las creencias irracionales asociadas al

cuidado (“no tengo derecho a descansar”, “si descanso, soy egoísta”), promueven la reestructuración cognitiva y fomentan habilidades de resolución de problemas (Marquenie et al., 2021).

- c) **Mindfulness y Terapias de Tercera Generación:** Programas basados en atención plena, como el *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR), y terapias como la *Terapia de Aceptación y Compromiso* (ACT), han demostrado reducir el estrés percibido, mejorar el bienestar emocional y aumentar la autocompasión en cuidadores (García-Campayo et al., 2019; Ruiz et al., 2023). Estas técnicas permiten al cuidador reconocer sus límites, aceptar sus emociones sin juzgarlas y reconectarse con valores personales más allá del rol de cuidado.
- d) **Grupos de apoyo mutuo:** Espacios grupales donde cuidadores pueden compartir experiencias, validar sus emociones, intercambiar estrategias y sentir pertenencia. Estos grupos cumplen una función terapéutica y socializadora, disminuyendo el aislamiento y el sentimiento de “ser el único en esta situación” (Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2015).

Desde un enfoque ético, es fundamental abandonar el modelo del “cuidador ideal” –figura sacrificada, infalible, siempre disponible– y promover una visión más humana, realista y compasiva. Cuidar no debe significar anularse. La afirmación “para cuidar bien a otro, primero hay que cuidarse a sí mismo” debe dejar de ser un eslogan vacío y convertirse en una guía de acción clínica y política.

En este sentido, las políticas públicas tienen un rol fundamental. Es necesario implementar programas que reconozcan formalmente el trabajo del cuidador informal, brinden capacitación gratuita, apoyo económico, orientación psicológica y dispositivos de respiro. En países como España o Uruguay, ya se han dado pasos importantes en esta dirección, mediante el reconocimiento legal del cuidador y su inclusión en sistemas de protección social (Durán & Lagos, 2021). En Ecuador, esta discusión aún está emergiendo, pero constituye un reto ineludible para avanzar hacia una sociedad más justa e inclusiva.

En resumen, la fatiga del cuidador no es una consecuencia inevitable del amor o del compromiso, sino el resultado de un sistema que sobrecarga a quien cuida sin acompañarlo adecuadamente. Desde la psicología clínica, tenemos la responsabilidad de visibilizar este fenómeno, intervenir con herramientas éticas y efectivas, y contribuir a la construcción de entornos donde cuidar no sea sinónimo de sufrir, sino de compartir, sostener y acompañar desde el respeto mutuo.

4.3 Psicoeducación Familiar en el Contexto de la Discapacidad

La psicoeducación familiar se ha consolidado como una estrategia fundamental en la intervención clínica con familias que enfrentan la discapacidad de uno de sus miembros. Esta modalidad terapéutica combina la transmisión de información relevante sobre la condición de discapacidad con el apoyo emocional y la promoción de habilidades de afrontamiento, facilitando así la adaptación y el bienestar tanto del individuo con discapacidad como de su entorno familiar (Pérez & Ávila, 2018).

4.3.1 Definición y Objetivos de la Psicoeducación Familiar

La psicoeducación familiar se define como un proceso estructurado que proporciona a las familias conocimientos sobre la discapacidad, estrategias de manejo y recursos disponibles, con el objetivo de empoderarlas en su rol de cuidadores y promover una dinámica familiar saludable (García-Campayo et al., 2019). Entre sus objetivos principales se encuentran:

- a) Informar sobre la naturaleza, evolución y manejo de la discapacidad.
- b) Reducir la ansiedad y el estrés asociados al desconocimiento y la incertidumbre.
- c) Fomentar la adherencia a tratamientos y programas de intervención.
- d) Mejorar la comunicación y las relaciones intrafamiliares.
- e) Promover la autonomía y el empoderamiento de la persona con discapacidad y su familia.

4.3.2 Importancia de la Psicoeducación en el Contexto de la Discapacidad

La discapacidad, especialmente cuando es diagnosticada en etapas tempranas de la vida, puede generar un impacto significativo en la estructura y dinámica familiar. Las familias suelen enfrentar sentimientos de culpa, negación, miedo y desesperanza, lo que puede afectar su capacidad de respuesta y adaptación (Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2015). En este contexto, la psicoeducación actúa como un puente entre el conocimiento técnico y la experiencia emocional de la familia, facilitando una comprensión más profunda y realista de la situación.

Además, la psicoeducación contribuye a desmitificar conceptos erróneos sobre la discapacidad, combate el estigma y promueve una visión más inclusiva y

respetuosa hacia las personas con discapacidad. Al proporcionar herramientas prácticas y emocionales, permite a las familias desarrollar estrategias de afrontamiento más efectivas y sostenibles en el tiempo (González & Lima, 2019).

4.4 Terapia Familiar Sistémica en Contextos de Discapacidad

La aparición de una discapacidad en uno de los miembros de la familia representa un acontecimiento que modifica profundamente las dinámicas familiares, genera nuevas configuraciones de roles y obliga a la reconstrucción de significados compartidos. La familia, entendida como un sistema dinámico e interdependiente, no solo debe ajustarse a las nuevas demandas prácticas del cuidado, sino también afrontar las tensiones emocionales que esta transformación conlleva. En este escenario, la **terapia familiar sistémica** se constituye como una herramienta fundamental en la intervención clínica con familias en contexto de discapacidad, al permitir abordar no solo los síntomas individuales, sino las relaciones y patrones comunicacionales que sostienen el sufrimiento o el bienestar dentro del sistema familiar.

4.4.1 Fundamentos del Enfoque Sistémico

Desde una perspectiva sistémica, la familia es entendida como una red de relaciones en constante evolución, en la que cada cambio en uno de sus miembros afecta a los demás (Minuchin, 1974). La discapacidad –en cualquiera de sus formas– introduce un nuevo elemento en esta red, provocando procesos de reorganización que pueden ser adaptativos o disfuncionales, según la flexibilidad del sistema, su capacidad de comunicación y su historia previa de afrontamiento.

El enfoque sistémico no se centra en buscar un “culpable” del malestar, sino en comprender cómo se configuran las interacciones familiares, qué significados comparten los miembros sobre la discapacidad y cómo estos patrones pueden transformarse para favorecer la salud y la cohesión familiar. En este sentido, el terapeuta actúa como un facilitador del diálogo, un observador de los patrones relacionales y un generador de hipótesis que promueven la reflexión y el cambio.

4.4.2 Impacto de la Discapacidad en la Organización Familiar

Diversos estudios han demostrado que la discapacidad de un hijo, hermano o cónyuge altera significativamente la homeostasis familiar (Kerr & Bowen, 1988; Dababneh y Parish, 2013). Las funciones parentales pueden rigidizarse o invertirse, los límites intergeneracionales difuminarse y las alianzas disfuncionales consolidarse en torno a la figura de la persona con discapacidad.

Por ejemplo, es común encontrar triángulos relacionales entre el padre, la madre y el hijo con discapacidad, donde uno de los padres queda marginado del vínculo afectivo o relegado al rol de proveedor económico. También pueden surgir dinámicas de sobreprotección excesiva que impiden el desarrollo de la autonomía del familiar con discapacidad, así como la exclusión de otros hijos, quienes pueden sentirse desatendidos o invisibilizados (Seltzer et al., 2001).

Frente a estas tensiones, la terapia sistémica ofrece un espacio de contención y reestructuración, en el que los miembros de la familia pueden expresar emociones reprimidas, cuestionar narrativas dominantes y negociar nuevas formas de vinculación más funcionales.

4.4.3 Objetivos Terapéuticos en el Contexto de la Discapacidad

La terapia familiar en contextos de discapacidad se orienta a:

- Favorecer la expresión emocional de todos los miembros de la familia, legitimando tanto el sufrimiento como las fortalezas emergentes.
- Identificar y modificar patrones disfuncionales de comunicación, tales como la evitación del conflicto, el silenciamiento de los hijos sanos o la sobrecarga en un único cuidador.
- Resignificar la experiencia de la discapacidad, integrándola en la narrativa familiar como una condición que, si bien conlleva dolor, también puede dar lugar a aprendizajes, crecimiento y nuevas formas de amor.
- Reequilibrar roles y responsabilidades, promoviendo una distribución más equitativa del cuidado y fomentando el autocuidado de todos los integrantes.
- Fortalecer los recursos de afrontamiento del sistema familiar, mediante el acceso a redes de apoyo, la coordinación con otros profesionales y la validación de su experiencia única.

4.4.4 Técnicas y Estrategias Sistémicas Aplicadas

El terapeuta sistémico dispone de múltiples herramientas para intervenir con familias en este contexto. Entre las más utilizadas se encuentran:

- **Genograma:** permite visualizar la estructura familiar, identificar patrones transgeneracionales y explorar cómo se han afrontado situaciones de enfermedad o crisis en generaciones anteriores.
- **Reencuadre:** consiste en reinterpretar conductas problemáticas desde una perspectiva más funcional o comprensiva. Por ejemplo, una madre sobreprotectora puede ser vista como una figura profundamente comprometida que necesita apoyo para soltar, no como una controladora.
- **Escultura familiar:** técnica experiencial que permite representar físicamente las posiciones afectivas de los miembros de la familia, facilitando la toma de conciencia sobre alianzas, distancias o tensiones.
- **Círculos de voz y turnos de palabra:** útiles para garantizar que todos los miembros puedan expresarse, especialmente en familias donde el discurso está monopolizado por una figura parental.
- **Tareas para el hogar:** propuestas entre sesiones para implementar cambios concretos, como delegar una tarea del cuidado a otro miembro, establecer un espacio de autocuidado, o programar una conversación pendiente entre padres.

4.4.5 Consideraciones Específicas en Función del Ciclo Vital

La intervención sistémica debe adaptarse a la etapa evolutiva de la familia:

- En la **infancia temprana**, el énfasis está en ayudar a los padres a aceptar el diagnóstico, fortalecer la alianza parental y prevenir dinámicas de culpa o aislamiento.
- En la **adolescencia**, es central trabajar la autonomía de la persona con discapacidad, la construcción de su identidad y la redefinición de los roles parentales.
- En la **adultez**, la terapia puede abordar el proceso de separación del núcleo familiar, la vida independiente o el duelo anticipado de los cuidadores mayores.
- En la **vejez**, muchas familias enfrentan el agotamiento de años de cuidado, por lo que se trabaja la redistribución de responsabilidades, el ingreso en servicios residenciales o la elaboración del legado familiar.

4.4.6 Aportes Contemporáneos y Evidencia Empírica

La terapia familiar sistémica ha mostrado resultados positivos en estudios recientes. Por ejemplo, un metaanálisis realizado por Kverme et al. (2019) encontró que las intervenciones familiares sistémicas mejoran la calidad de vida de los padres, reducen la sintomatología emocional y fortalecen las relaciones intrafamiliares en contextos de discapacidad intelectual y trastornos del neurodesarrollo.

Diversos programas han demostrado la efectividad de integrar la terapia familiar con la intervención educativa. En este sentido, el modelo propuesto por López-Larrosa y Escudero (2004) en España evidencia que la coordinación interprofesional no solo optimiza los resultados clínicos, sino que también contribuye a disminuir el desgaste emocional en los cuidadores principales. Complementariamente, el programa *Mentes Únicas*, desarrollado por el mismo equipo (López-Larrosa et al., 2017), constituye una intervención psicoeducativa multifamiliar orientada a responder a las necesidades socioemocionales de niños con dificultades de aprendizaje, fomentando un espacio colaborativo entre padres, hijos y profesionales dentro de un entorno de apoyo mutuo.

Desde una perspectiva ética y humanista, la terapia sistémica reafirma la idea de que la discapacidad no reside exclusivamente en el cuerpo o mente del individuo, sino en las relaciones, discursos y estructuras que la rodean. En palabras de Cecchin et al. (1992), el cambio terapéutico ocurre cuando las familias descubren que “hay más de una manera de contar su historia”, y encuentran una narrativa que las empodera, en lugar de limitarlas.

5. Terapias de Tercera Generación en el Acompañamiento a Cuidadores y Familias

Las terapias de tercera generación –también llamadas de tercera ola– han ampliado el horizonte de la intervención psicológica al incorporar una perspectiva contextual, centrada en los valores, la aceptación y la conciencia plena. En el contexto del cuidado familiar frente a la discapacidad, estas terapias han demostrado ser especialmente útiles para reducir el sufrimiento psicológico, promover la flexibilidad emocional y fortalecer el sentido de propósito de los cuidadores y familiares.

Entre las más destacadas se encuentran la **Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)** y el **Programa de Reducción de Estrés Basado en Mindfulness (MBSR)**. Ambas han sido aplicadas con resultados favorables en personas que desempeñan roles de cuidado prolongado, mostrando mejoras en indicadores de salud mental, calidad de vida y autocompasión (García-Campayo et al., 2019; Ruiz et al., 2023).

5.1 Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)

La ACT se basa en el modelo de la **flexibilidad psicológica**, que implica la capacidad de contactar con el momento presente, aceptar las experiencias internas tal como son, y comprometerse con acciones guiadas por los propios valores. En el caso de los cuidadores, este enfoque permite identificar las fuentes de sufrimiento no tanto en la discapacidad en sí, sino en la lucha infructuosa contra emociones inevitables como el miedo, la tristeza o la frustración.

A través de procesos como la **defusión cognitiva**, la **aceptación** y la **clarificación de valores**, la ACT busca que la persona pueda relacionarse con su experiencia sin quedar atrapada en el contenido de sus pensamientos, reconectándose con lo que le da sentido incluso en medio de las dificultades (Hayes et al., 2006).

La ACT ha sido adaptada para contextos grupales con cuidadores de personas con discapacidad y ha mostrado eficacia en la reducción del malestar psicológico, el aumento de la resiliencia y la mejora del vínculo afectivo con el familiar cuidado (Ruiz et al., 2023).

Ejemplo Aplicado de ACT en el Contexto de la Discapacidad

Contexto del caso: María es madre de un adolescente con parálisis cerebral severa. Tiene 47 años, es docente y ha tenido que reducir su jornada laboral para poder cuidar a su hijo. Durante la entrevista inicial, expresa sentirse constantemente agotada, culpable cuando toma un descanso, e irritable con su pareja. Siente que ha perdido su identidad y que “vive para cuidar”, pero sin encontrar sentido en su día a día.

Intervención con ACT: Fases y Técnicas Aplicadas

1. Defusión cognitiva: aprender a tomar distancia de los pensamientos

Técnica: *Etiqueta tus pensamientos:* María tiende a repetir pensamientos como "soy una mala madre si no estoy siempre disponible" o "descansar es egoísta". En sesión, se trabaja con frases como: "Estoy teniendo el pensamiento de que soy egoísta por descansar." Esto permite que María empiece a **desidentificarse** de ese pensamiento y a reconocerlo como un evento mental, no una verdad absoluta.

2. Aceptación: permitir la experiencia interna en lugar de luchar contra ella

Técnica: *Respirar con el malestar:* Se le guía a María a observar sin juicio su angustia, su cansancio o su tristeza, a través de ejercicios de atención plena. En lugar de evitar estas emociones o intentar cambiarlas, se trabaja en permitir que estén presentes, como parte de su humanidad, sin que ello defina su valor ni su comportamiento.

3. Contacto con el momento presente

Técnica: *Anclajes sensoriales en la rutina del cuidado.* María aprende a estar más presente mientras alimenta o viste a su hijo, conectando con los sentidos y no solo con el deber. Esto reduce el piloto automático y le permite experimentar momentos de ternura o gratitud en medio de las tareas diarias.

4. Clarificación de valores

Técnica: *El funeral imaginario.* Se le invita a imaginar su funeral y pensar:

"¿Qué me gustaría que dijeran de mí? ¿Qué valores quiero encarnar en esta vida?" María conecta con valores como el amor, la presencia, la autenticidad y la justicia. Descubre que cuidar no es solo una obligación, sino una forma de vivir en coherencia con lo que más valora.

5. Acción comprometida

Técnica: *Plan de microacciones con sentido.* Con base en sus valores, María identifica pequeñas acciones que puede realizar sin agotarse, como:

- Salir 20 minutos a caminar sola cada mañana.
- Escribir una carta mensual a su hijo, que refleje su amor más allá de las rutinas.

- Retomar un taller de lectura grupal una vez al mes. Estas acciones no eliminan las dificultades, pero le devuelven agencia y sentido en medio de ellas.

Resultados esperados

Tras varias semanas de intervención, María no “deja de sentirse cansada”, pero logra convivir con su malestar sin que la paralice. Empieza a **actuar desde sus valores** en lugar de reaccionar al miedo o la culpa. Redescubre pequeñas fuentes de alegría y conexión, y comienza a pedir apoyo sin sentirse frágil por ello.

Síntesis del abordaje

La ACT no busca eliminar el sufrimiento, sino modificar la relación que el individuo tiene con sus pensamientos, emociones y experiencias internas, ayudándolo a actuar de manera coherente con sus valores más profundos. En cuidadores como María, este enfoque permite recuperar la dignidad y el sentido dentro de situaciones de alta exigencia emocional.

5.1.2 Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR)

El programa de Reducción de Estrés Basado en Mindfulness (MBSR), desarrollado por Jon Kabat-Zinn, propone entrenar la atención plena para cultivar una conciencia abierta, amable y no reactiva frente a las experiencias internas. En contextos de cuidado, el MBSR ayuda a los cuidadores a observar sus pensamientos y emociones sin dejarse arrastrar por ellos, generando una mayor capacidad de autorregulación emocional.

Los estudios sobre MBSR en cuidadores han evidenciado disminuciones significativas en los niveles de estrés percibido, síntomas depresivos y sensación de carga, así como un aumento en la satisfacción vital y el sentido de conexión consigo mismos y con los demás (García-Campayo et al., 2019).

Una de las contribuciones más relevantes del mindfulness en este ámbito es la promoción de la autocompasión, entendida como la capacidad de tratarse a uno mismo con la misma ternura y comprensión que se ofrecería a un ser querido en situación de sufrimiento.

Ejemplo Aplicado de Mindfulness en Cuidadores de Personas con Discapacidad

Contexto del caso: Carlos tiene 62 años y es padre de una mujer adulta con síndrome de Rett. Es jubilado, y tras la muerte de su esposa asumió el rol de cuidador principal. Aunque siente un profundo amor por su hija, ha comenzado a experimentar ansiedad, fatiga constante, pensamientos intrusivos sobre el futuro y una sensación de desconexión consigo mismo.

Ha sido derivado a un programa de intervención grupal basado en *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR) con otros cuidadores.

Desarrollo del Programa MBSR Adaptado (8 semanas)

Semana 1: Piloto automático y conciencia

Ejercicio clave: *La pasa.* Se ofrece una uva pasa y se guía al grupo a observarla, olerla, sentirla y saborearla con atención plena.

Objetivo terapéutico: reconocer cómo gran parte del día –incluido el cuidado– se vive en automático, sin presencia ni conciencia. Carlos comenta: “Me di cuenta de que hace años no siento el sabor de la comida que le doy a mi hija.”

Semana 2: El cuerpo como ancla al presente

Práctica: *Body Scan (escaneo corporal).* Carlos aprende a dirigir su atención de forma sistemática a cada parte del cuerpo, observando sensaciones sin intentar cambiarlas.

Resultado esperado: mayor conciencia del cansancio, pero también espacios de calma. Identifica que suele tensar el cuello y la espalda al alimentar a su hija.

Semana 4: Relación con el estrés

Práctica: *Observación de la respiración en momentos de tensión.* Durante una crisis de llanto de su hija, en lugar de reaccionar de inmediato, Carlos aplica tres respiraciones conscientes.

Comentario de sesión: “Antes me desesperaba. Ahora no es que no me moleste, pero puedo responder con más calma.”

Semana 6: Aceptación y autocompasión

Ejercicio: *Meditación de bondad amorosa (Metta)* Carlos repite frases como: "Que yo esté bien. Que yo sea fuerte. Que yo pueda encontrar paz.". También las dirige hacia su hija, su esposa fallecida y finalmente hacia sí mismo.

Efecto observado: por primera vez en años, Carlos se permite llorar sin culpa. Reconoce que su dolor no lo hace débil.

Resultados terapéuticos esperados con mindfulness

1. **Reducción del estrés percibido:** gracias al entrenamiento atencional y a la regulación emocional.
2. **Aumento de la presencia en el acto de cuidar:** vivir cada momento sin anticipar o juzgar excesivamente.
3. **Fortalecimiento del autocuidado:** Carlos empieza a integrar pequeños rituales, como 10 minutos de silencio en las mañanas.
4. **Transformación del vínculo:** reporta mayor ternura y paciencia con su hija, al dejar de pelear contra "lo que debería ser" y aceptar lo que es.
5. **Reconfiguración de la identidad del cuidador:** deja de verse solo como un "soportador de carga" y empieza a reconocerse como un ser humano vulnerable que merece apoyo y bienestar.

5.1.3 Aplicación Clínica y Consideraciones Éticas

Tanto la ACT como el MBSR enfatizan la importancia de construir una relación diferente con el sufrimiento, basada en la aceptación activa, el compromiso con los valores y la atención compasiva. En el caso de las familias cuidadoras, este enfoque permite aliviar la carga emocional sin negar la complejidad del contexto.

Desde una mirada ética, estas terapias invitan a desafiar el ideal del "cuidador perfecto" y a legitimar la vulnerabilidad, el descanso y la necesidad de cuidado mutuo. Lejos de centrarse en la eliminación de síntomas, promueven una vida significativa a pesar del dolor, lo que resulta especialmente valioso en situaciones crónicas como las que acompañan a muchas discapacidades.

4.7 Terapia Narrativa en el Acompañamiento a Familias y Cuidadores

La terapia narrativa constituye un enfoque terapéutico posmoderno centrado en el lenguaje, la identidad y el poder de las historias personales. Desde su origen, de la mano de Michael White y David Epston (1990), la terapia narrativa ha tenido una fuerte vocación ética y comunitaria, especialmente pertinente en contextos donde los discursos hegemónicos tienden a patologizar, reducir o silenciar las voces de quienes viven experiencias de sufrimiento.

En el caso de la discapacidad, tanto la persona afectada como sus cuidadores suelen estar expuestos a relatos dominantes que giran en torno a la pérdida, la carga, la dependencia o la anormalidad. La terapia narrativa propone deconstruir estas historias opresivas y facilitar la construcción de **nuevas narrativas**, más coherentes con los valores, habilidades, afectos y significados que dan sentido a la experiencia vivida.

4.7.1 Fundamentos de la Terapia Narrativa

Este enfoque parte de dos premisas fundamentales:

- a) **Las personas no son el problema; el problema es el problema:** La identidad no se define por las dificultades, sino por la multiplicidad de historias posibles que una persona puede contar sobre sí misma.
- b) **Las historias configuran la identidad:** Cuando una narrativa problemática se vuelve dominante (por ejemplo, "soy una madre fracasada porque no puedo con todo"), puede encerrar a la persona en una imagen fija de sí misma, limitando su capacidad de acción, agencia y esperanza.

El rol del terapeuta es el de **colaborador respetuoso**, que escucha activamente, reconoce logros, y co-construye con la familia relatos alternativos que resignifican la experiencia de la discapacidad.

5.1.4 Aplicación clínica: Ejemplo de caso

Caso: Ana, hermana mayor de un joven con discapacidad intelectual. En la consulta expresa:

"Mis padres siempre me dicen que tengo que ser el 'pilar de la familia'. A veces siento que no tengo derecho a equivocarme o a decir que estoy cansada. Me siento invisible."

Intervención narrativa: Estrategias clave

- a) **Externalización del problema:** Se invita a Ana a nombrar esa sensación de opresión. Decide llamarla “la sombra del deber”. A partir de ahí, el terapeuta pregunta:
- a. ¿Cuándo aparece esta sombra?
 - o ¿Qué hace cuando llega?
 - o ¿Qué recursos usas para resistirla, aunque sea un poco?

Esto permite que Ana se despegue de la culpa y vea que no es “ella” el problema, sino un discurso impuesto que ha internalizado.

- b) **Búsqueda de excepciones y actos de resistencia:** El terapeuta indaga

“¿Ha habido momentos en que hiciste algo diferente, aunque la sombra te decía lo contrario?”
Ana recuerda que hace poco escribió poesía en secreto para expresar lo que sentía. Esa acción, aunque silenciosa, representa un acto de agencia.

- c) **Re-autoría de la historia personal:** A través de ejercicios de escritura guiada, se anima a Ana a reconstruir su historia como cuidadora desde sus valores: “ser hermana, no mártir”. La narrativa cambia de “tengo que ser el pilar” a:

“Quiero ser parte de la vida de mi hermano, pero sin perderme de mí misma en el intento.”

- d) **Testigos externos o carta terapéutica:** En sesiones grupales, se puede invitar a otros cuidadores a escuchar fragmentos del relato de Ana y compartir lo que les inspiró. También se le entrega una **carta terapéutica** que recoge los logros y transformaciones significativas observadas durante la terapia.

5.1.5 Aplicaciones en el ámbito familiar

- Permite trabajar con **parejas, hermanos, abuelos o madres** que han construido su identidad solo en torno al sacrificio, ayudándoles a reconectar con otras partes de sí mismos: el juego, el deseo, la autonomía.

- Favorece la aparición de **narrativas de resiliencia**, en las que la discapacidad no desaparece, pero deja de ser el centro absoluto de la historia familiar.
- Se trabaja con **documentos terapéuticos**: cartas, collages, líneas de tiempo, entrevistas imaginarias, que hacen visible la riqueza del trayecto vivido.

5.1.6. Consideraciones éticas

La terapia narrativa promueve una psicología que no coloniza la experiencia, sino que la honra. Reconoce que las personas y familias en contextos de discapacidad tienen saberes, resistencias y conocimientos propios, muchas veces ignorados por los discursos clínicos tradicionales.

Como afirman White y Epston (1990), **las personas son expertas en su vida**, y el terapeuta es un invitado privilegiado que escucha, pregunta y colabora, sin imponer.

La terapia narrativa permite que el cuidador o la familia vuelvan a contarse desde la dignidad, la libertad y la pluralidad. No borra el dolor, pero lo inscribe en un relato más amplio, donde también hay amor, sentido, humor, cansancio, deseo, duelo y redención.

Es, en esencia, una herramienta terapéutica que **restaura la voz** allí donde el lenguaje clínico había producido silencio.

Elementos de cierre - Capítulo 4

Resumen de ideas clave

El capítulo ha explorado el impacto de la discapacidad en la familia y el fenómeno de la fatiga del cuidador, destacando sus implicaciones clínicas y éticas. Se han presentado estrategias de intervención psicoeducativa y terapéutica para promover el bienestar de los cuidadores, incluyendo el uso de Terapias de Tercera Generación como ACT, Mindfulness y Terapia Narrativa. Asimismo, se ha enfatizado la importancia de un enfoque clínico que contemple la corresponsabilidad del cuidado y que promueva redes de apoyo y procesos de

resiliencia familiar. Estos conocimientos son fundamentales para una práctica clínica sensible, ética e integral en el contexto de la discapacidad.

Autoevaluación

1. Defina el concepto de fatiga del cuidador y mencione al menos tres de sus manifestaciones más frecuentes.
2. Describa dos factores de riesgo y dos factores de protección en relación con el bienestar emocional de los cuidadores.
3. Explique el papel de la psicoeducación familiar en la intervención clínica en discapacidad.
4. Seleccione la opción correcta:
¿Cuál de las siguientes intervenciones está alineada con la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)?
 - a. Fomentar el control rígido de las emociones.
 - b. Promover la evitación experiencial.
 - c. Favorecer la aceptación emocional y el compromiso con los valores personales.
 - d. Mantener el enfoque exclusivamente en la modificación del entorno físico.
5. Indique si es verdadero o falso: *"El bienestar emocional del cuidador no tiene un impacto significativo en el bienestar de la persona con discapacidad."*
Justifique brevemente su respuesta.
6. Proponga dos recomendaciones prácticas que el psicólogo clínico puede ofrecer a un cuidador que presenta signos de fatiga emocional.

Actividad de aplicación

Lea el siguiente caso y responda las preguntas:

Caso:

Julia es abuela y cuidadora principal de su nieta de 10 años con discapacidad severa. Ha asumido este rol en solitario tras la muerte de los padres de la niña. Julia comienza a mostrar signos de fatiga emocional: insomnio, irritabilidad, y sentimientos de desesperanza. Además, ha reducido su participación en actividades sociales.

Preguntas:

- ¿Qué factores de riesgo y de protección están presentes en este caso?
- ¿Qué tipo de intervención terapéutica podría ser más adecuada para Julia? Justifique su elección.
- ¿Cómo podría el psicólogo clínico promover la construcción de redes de apoyo en este contexto?

Tarea autónoma

Elabore un breve informe (1 a 2 páginas) en el que analice un caso real o simulado relacionado con el fenómeno de la fatiga del cuidador en el contexto de la discapacidad. El informe debe incluir:

- Una descripción del caso.
- La identificación de factores de riesgo y de protección presentes.
- Una propuesta de intervención basada en Terapias de Tercera Generación (ACT, Mindfulness, Terapia Narrativa), incluyendo al menos dos estrategias concretas.

Incluya al menos dos referencias académicas actualizadas que respalde su propuesta.

Glosario

ACT (Terapia de Aceptación y Compromiso): Modelo de intervención psicológica basado en la aceptación de las experiencias internas y en el compromiso con valores personales, con el fin de promover la flexibilidad psicológica y el bienestar.

Burnout del cuidador / Fatiga del cuidador: Estado de agotamiento físico, emocional y mental que experimentan los cuidadores como resultado del estrés crónico asociado al cuidado de una persona con discapacidad o dependencia.

Corresponsabilidad del cuidado: Principio que promueve la distribución equitativa de las tareas de cuidado entre distintos actores (familia, comunidad, Estado), evitando la sobrecarga de un único cuidador.

Cuidador primario: Persona que asume de manera principal, continua y directa el cuidado de una persona con discapacidad, ya sea en el ámbito familiar o institucional.

Intervención familiar: Proceso terapéutico o psicoeducativo dirigido a fortalecer los recursos y la resiliencia de las familias de personas con discapacidad, promoviendo el bienestar emocional y la adaptación positiva.

Mindfulness: Práctica de atención plena que consiste en prestar atención, de manera intencional y sin juicio, a la experiencia del momento presente. Se utiliza como estrategia para reducir el estrés y mejorar la salud emocional.

Narrativa del cuidado: Relato personal o colectivo que los cuidadores construyen sobre su experiencia de cuidado, sus significados y sus desafíos. Su abordaje terapéutico permite resignificar el rol del cuidador y promover el bienestar.

Psicoeducación familiar: Intervención estructurada que proporciona información, recursos y estrategias a las familias de personas con discapacidad, con el objetivo de mejorar su adaptación y su capacidad de afrontamiento.

Redes de apoyo: Conjunto de relaciones personales, comunitarias e institucionales que ofrecen soporte emocional, material y práctico a las personas con discapacidad y a sus cuidadores.

Resiliencia familiar: Capacidad de la familia para adaptarse positivamente a las situaciones de adversidad asociadas al cuidado de un miembro con discapacidad, manteniendo el funcionamiento familiar y el bienestar emocional.

Síndrome de sobrecarga del cuidador: Estado de tensión emocional, física y social experimentado por los cuidadores cuando las demandas del cuidado exceden sus recursos personales, sociales o institucionales.

Terapia narrativa: Modelo terapéutico que utiliza el relato personal como herramienta para resignificar la experiencia de vida, identificar fortalezas y construir nuevas perspectivas de afrontamiento.

Referencias:

- Álvarez, M., & Guzmán, L. (2022). Evaluación de la autodeterminación familiar en contextos de diversidad funcional. *Revista Latinoamericana de Psicología Familiar*, 40(1), 22-38.
- Asencios-Ortiz, R., y Pereyra-Zaldívar, H. (2019). Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(4), 451- 456. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832019000400007
- Cecchin, G., Lane, G., & Ray, W. A. (1992). *El poder del respeto mutuo: Terapia sistémica y construcción de soluciones*. Gedisa.
- Dababneh, S., y Parish, S. L. (2013). The transition to parenthood among mothers of children with disabilities. *Journal of Family Issues*, 34(6), 768-800. <https://doi.org/10.1177/0192513X12459044>
- Durán, M. A., & Lagos, F. (2021). Reconocimiento jurídico del trabajo de cuidado en América Latina: Avances y desafíos. *Revista de Políticas Sociales*, 27(4), 15-34.
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2013). Comparative effects of mindfulness and skills-based parent training programs for parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 22(5), 704-717.
- García-Campayo, J., Demarzo, M. M. P., & Carmona, C. (2019). *Mindfulness y compasión para reducir el estrés del cuidador*. Alianza Editorial.
- García-Villamisar, D., Dattilo, J., & Matson, J. (2023). Burnout and quality of life in caregivers of individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 135, 104410.
- González, M., & Lima, F. (2019). Roles de género y cuidado: La feminización del trabajo no remunerado. *Revista Ciencias Sociales*, 35(2), 45-62.
- Guzmán, L., Verdugo, M. A., & Arias, B. (2020). Narrativas familiares en la discapacidad: herramientas para la intervención clínica. *Intervención Psicosocial*, 29(3), 145-154.

- Gómez-Vírseda, C., Martínez-Cañada, M. J., & Sánchez-Sánchez, L. (2021). Terapia narrativa con madres de niños con trastornos del desarrollo: Un estudio exploratorio. *Psicología Clínica Contemporánea*, 10(2), 34-51.
- Hafifah, N., Halim, N., & Andrian, D. (2023). Social stigma and emotional development in adolescents with physical disabilities: A case study approach. *Journal of Adolescent Psychology*, 21(4), 233-246.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An Experiential Approach to Behavior Change*. Guilford Press.
- Inasaridze, R. (2022). Psychological adaptation to acquired disability: A narrative review. *Rehabilitation Psychology Review*, 15(2), 89-102.
- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full Catastrophe Living: Using the Wisdom of Your Body and Mind to Face Stress, Pain, and Illness*. Delacorte Press.
- Kerr, M. E., & Bowen, M. (1988). *Family Evaluation: An Approach Based on Bowen Theory*. Norton.
- Kverme, B., Natvig, H., & Slinning, K. (2019). Effectiveness of family therapy interventions in disability contexts: A systematic review. *Disability and Health Journal*, 12(4), 672-680.
- Larrañaga, I., & Paz, L. (2019). El costo invisible del cuidado en el hogar: análisis desde el género y la salud mental. *Revista Salud y Sociedad*, 9(2), 67-84.
- Lee, A., & Chan, J. S. (2022). The Brief Disability-Related Stress Scale: Development and validation in rehabilitation settings. *Disability and Health Journal*, 15(3), 101250.
- López-Larrosa, S., & Escudero, V. (2004). *Familia, evaluación e intervención. Síntesis*.
- López-Larrosa, S., González Seijas, R. M., & Carpenter, J. S. W. (2017). Adapting the Unique Minds Program: Exploring the Feasibility of a Multiple Family Intervention for Children with Learning Disabilities in the Context of Spain. *Family Process*, 56(2), 423-435.

- Marquenie, K., Smeekes, A., & Engels, R. (2021). Eficacia de la terapia cognitivo-conductual en cuidadores de personas con discapacidad. *Psicothema*, 33(1), 15-22.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press.
- Morgan, A. (2000). *What is narrative therapy? An easy-to-read introduction*. Dulwich Centre Publications.
- Pérez, L., & Ávila, M. (2018). Acompañamiento psicoeducativo a cuidadores informales: una revisión integradora. *Educación y Cuidado*, 25(2), 117-135.
- Pérez, R. P. G., Femenías, Y. M., Rodríguez, E. G., González-Pardo, S. C., Lores, M. M., y Leiva, R. L. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática. *Mediciego*, 19(1). <https://www.medigraphic.com/pdfs/mediciego/mdc-2013/mdc131q.pdf>
- Rodríguez, A., & Verdugo, M. A. (2022). Planificación centrada en la persona: Avances y desafíos en contextos iberoamericanos. *Siglo Cero*, 53(3), 7-27.
- Romero-Martínez, M., & González-Bernal, J. (2021). Gender and caregiver burnout: An analysis of sociodemographic risk factors. *Journal of Clinical Psychology*, 77(6), 1185-1197.
- Ruiz, F. J., Luciano, C., & Valdivia, S. (2023). ACT para el abordaje del burnout en cuidadores: una revisión sistemática. *Revista Iberoamericana de Psicología Clínica y de la Salud*, 34(1), 25-40.
- Salinero-Fort, M. A., Gómez-Campelo, P., & Abánades-Herranz, J. C. (2020). Carga del cuidador de personas dependientes: factores relacionados. *Atención Primaria*, 52(4), 211-217.
- Sánchez, L. (2021). Acompañamiento psicológico para personas en condición de discapacidad. *Revista de Investigación de la Escuela de Ciencias Psicológicas*, 4, 5-17. <https://doi.org/10.57247/riec.vi4.71>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286.

Psicología de la discapacidad: modelos, evaluación y estrategias de intervención

- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Impacto del diagnóstico de discapacidad sobre el funcionamiento familiar. *Anales de Psicología*, 31(3), 1110-1119.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., & Gómez, L. (2009). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la salud y la educación*. Alianza Editorial.
- Ye, F., Jae, J., Xue, D., Sau-fung, D. (2023). Acceptance and commitment therapy among informal caregivers of people with chronic health conditions, 6(12). 10.1001/jamanetworkopen.2023.46216
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

Rosa Marianela Salamea Nieto

Licenciada en Ciencias de la Educación con mención en Psicología Educativa y Psicóloga Clínica por la Universidad Católica de Cuenca. Magíster en Educación Superior por la Universidad Tecnológica San Antonio de Machala. Doctora en Desarrollo Psicológico, Aprendizaje y Salud por la Universidad de La Coruña (España). Actualmente, es profesora titular de la Universidad Técnica de Machala, donde coordina el grupo de investigación Grupo de Investigación "Desarrollo Psicológico y Aprendizaje (INSIGHT)" Su línea de investigación se centra en la salud y el bienestar humano, con especial énfasis en las terapias psicológicas de tercera generación, en particular las prácticas basadas en mindfulness y autocompasión. Ha realizado estancias de formación e investigación en instituciones como el Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón y la Asociación Española de Mindfulness y Compasión, así como múltiples capacitaciones en neurociencia, intervención psicoterapéutica, y metodologías educativas innovadoras en Ecuador, España y Portugal. Ha liderado y colaborado en proyectos relacionados con la prevención de adicciones, el abordaje de la violencia, la promoción del bienestar emocional. Su labor combina la docencia, la investigación aplicada y el compromiso con la formación integral de futuros profesionales de la psicología. Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8348-1852>
Correo electrónico: rsalamea@utmachala.edu.ec

Yadira Liliana Sánchez Padilla

Psicóloga Clínica por la Universidad Técnica de Machala. Posee un Magíster en Psicoterapia Integrativa (Universidad del Azuay), un Máster en Investigación en Psicología (Universidad Internacional de La Rioja, España) y actualmente cursa un tercer máster en Intervención Psicológica en Niños y Adolescentes. Su formación se complementa con capacitación en psicología de emergencias, intervención cognitivo-conductual, autocuidado profesional e inteligencia artificial aplicada a la educación. Se desempeña como psicoterapeuta y docente universitaria titular en la UTMACH y docente de servicio ocasional la UTPL, donde imparte asignaturas en psicopatología, psicoterapia e investigación. Ha dirigido trabajos de titulación, participado como expositora y ha liderado proyectos de vinculación con impacto social. Como investigadora, ha publicado artículos en revistas indexadas, centrando su interés en salud mental, trauma, adolescencia, prevención del suicidio y atención psicológica en contextos de vulnerabilidad.
E-mail: ysanchez@utmachala.edu.ec
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8380-6434>

ISBN: 978-9942-53-078-3



Compás
capacitación e investigación