

INFORME SOBRE LA DEFINICIÓN DE PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SU PROYECCIÓN EN LOS TEA

Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach
Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas
Universidad Carlos III de Madrid

Getafe, julio de 2020

El presente informe se ha realizado dentro de la Clínica Jurídica de Derechos Humanos Javier Romañach, sección de Discapacidad, del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, dentro de la colaboración entre la Confederación Autismo España y la Clínica Jurídica de la Universidad Carlos III de Madrid.

El informe tiene como objetivo examinar la definición legal de persona con discapacidad y su posible proyección en las personas con TEA..

Este programa Clínico ha sido dirigido por Rafael de Asís. Mª de Mar Rojas ha sido tutora del mismo. La Clínica se ha realizado en el campus de Getafe y han participado: Gabriela Carolina Carral Gutierrez (Grado de Derecho), Ruth Criado (Grado de Derecho), Sabela Festa Domínguez (Doble Grado Derecho y Ciencias Políticas), Claudia Fraga Bugallo (Doble Grado Derecho y Economía), Ainhoa Giménez Garcés (Doble Grado Derecho y Ciencias Políticas), Juan Carlos González Sánchez (Doctorando en Estudios Avanzados en Derechos Humanos), Marta Hernández Piedrafita (Doble Grado Derecho y Ciencias Políticas), Miguel Angel Herrero Vela (Grado de Derecho), Gorka Lebrero Bañuelos (Grado de Derecho), María del Rosell Legaz Sanz (Doble Grado Derecho y Economía), María Tejera Pastor (Grado de Derecho) y Sergio Velasco Díaz (Doble Grado Derecho y Ciencias Políticas).

Es importante subrayar que el programa ha podido realizarse a pesar de la pandemia producida por el Covid-19.

INFORME SOBRE LA DEFINICIÓN DE PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SU PROYECCIÓN EN LOS TEA

1.- Los trastornos del espectro del autismo

Los trastornos de espectro del autismo, en adelante TEA, son un conjunto de condiciones humanas que, en el ámbito médico, forman parte de los llamados trastornos del neurodesarrollo. Una comprensión integral de los TEA exige complementar la visión médica con la social. Y es que los TEA poseen un componente social que forma parte de su propia esencia.

1.1.- El componente médico

Para conocer lo que podemos entender como componente médico del autismo nos apoyaremos en dos de los grandes referentes utilizados en ese campo: la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM).

La CIE es un documento de la Organización Mundial de la Salud que determina y codifica las enfermedades. En la actualidad, desde 1990, está vigente la CIE-10, si bien en 2018 se aprobó la CIE-11 que entrará en vigor en 2022. Al representar un consenso científico más actual, en este escrito nos apoyaremos en esta versión.

El DSM es el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría. Contiene descripciones, síntomas y criterios para

diagnosticar trastornos mentales. La edición vigente es la quinta, conocida como DSM-5, y se publicó el 18 de mayo del 2013.

La CIE-11 define los trastornos del neurodesarrollo como “trastornos cognitivos y del comportamiento que surgen durante el período del desarrollo y que implican dificultades significativas en la adquisición y ejecución de funciones intelectuales, motoras y sociales específicas”. Y especifica: “Aunque los déficits conductuales y cognitivos están presentes en muchos trastornos mentales y del comportamiento que pueden presentarse durante el período del desarrollo (por ejemplo, esquizofrenia, trastorno bipolar), en esta agrupación solo se incluyen los trastornos cuyas características fundamentales son el desarrollo neurológico. La presunta etiología de los trastornos del neurodesarrollo es compleja y en muchos casos, desconocida”.

Los trastornos del neurodesarrollo están ocasionados por un funcionamiento diverso de los procesos biológicos, psicológicos o del desarrollo, que tienen como consecuencia un amplio espectro de disfunciones en las habilidades cognitivas y psicosociales de las personas que se encuentran en esa situación. Este tipo de funcionamiento diverso de los procesos biológicos se presenta de muchas maneras y con diferentes consecuencias para las personas, sin embargo, bajo este *nomen* de “trastornos del neurodesarrollo” solo se incluyen aquellos consistentes fundamentalmente en el deterioro, de incidencia variable, en las funciones cognitivas, mentales, motoras y/o sociales.

Por su parte, el trastorno del espectro autista es descrito por la CIE-11 como sigue: “El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es

observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje”.

El DSM-5 engloba los TEA dentro de los trastornos de neurodesarrollo (donde también se encuentran los trastornos del desarrollo intelectual, de la comunicación, de aprendizaje, motores y el déficit de atención con hiperactividad) y establece como criterios que deben cumplirse para su diagnóstico:

“A. Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por todos los siguientes síntomas, actualmente o por los antecedentes: 1. Dificultades en reciprocidad socio-emocional; varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales. 2. Déficits en conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social; varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal o no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o déficits de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal. 3. Dificultades para desarrollar, mantener y comprender las relación. Estas dificultades varían, por ejemplo, desde las dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas (actualmente o por los antecedentes): 1. Movimientos, utilización de objetos o hablar estereotipados o repetitivos (por. ej. estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas). 2. Adherencia excesiva a rutinas, patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado o resistencia excesiva a los cambios (ejs., gran

angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día). 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (ejs., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes). 4. Hiper- o hipo-reactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación visual por las luces u objetos que giran).

C. Los síntomas deben estar presentes en la infancia temprana (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. El conjunto de los síntomas limitan y alteran el funcionamiento diario.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un TEA y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo”.

En relación con la severidad, el DSM-5 describe tres niveles referidos al grado de ayuda: "necesita ayuda muy notable", "necesita ayuda notable" o "necesita ayuda".

Así, el TEA, en palabras de la Confederación Autismo España, es “un trastorno de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en dos áreas principalmente: la comunicación e interacción social y la flexibilidad del pensamiento y de la conducta”, cuya causa no está determinada (aunque haya una gran parte de implicación genética) y de la cual no hay “cura” por lo que, como ya apuntamos, se trata de una condición que afecta a las personas a lo largo del ciclo de su vida.

Pues bien, como habrá podido observarse, si hay algo a lo que se alude constantemente en todas las definiciones de los TEA es a los factores ambientales. Y es que estos son los rasgos que en mayor medida caracterizan a los TEA.

Por otro lado, cabe señalar que, pese a tener conciencia de la *causa material* de este tipo de trastornos, se desconoce la *causa eficiente* de los mismos. Dicho en otras palabras: conocemos como se provoca el trastorno, pero desconocemos el qué y cómo lo origina y, en consecuencia, si existe o puede existir una cura del mismo. Este hecho adquiere relevancia pues, partiendo de esta premisa, no puede hablarse de que este conjunto de síndromes sean una enfermedad *sensu stricto*, sino más bien una condición de la persona.

1.2.- El componente social y ambiental

Como hemos señalado, los TEA se caracterizan por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. Aunque los síntomas pueden no manifestarse hasta la edad adulta cuando las exigencias sociales aumentan, el inicio del trastorno ocurre en el periodo de desarrollo. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo.

Las personas que presentan TEA se encuentran con barreras de tipo comunicativo y de interacción social. La forma de pensar y de comportarse es muy distinta de lo que establecen las convenciones sociales, debido a que presentan alteraciones en el procesamiento de los estímulos sensoriales. La dificultad que supone adaptarse a los cambios o a situaciones imprevistas puede suponerles un gran esfuerzo y generarles malestar, angustia o ansiedad. Estas características impiden que puedan participar de forma activa en la sociedad pues se encuentran con barreras sociales.

Este conjunto de circunstancias del individuo tiene su causa en lo que la CIF llama “Funciones psicosociales globales” (“Funciones mentales generales, y su desarrollo a lo largo del ciclo vital, requeridas para entender e integrar de forma constructiva varias funciones mentales que conducen a la obtención de habilidades interpersonales necesarias para establecer interacciones sociales recíprocas tanto a lo referente al significado ya la finalidad”).

No obstante, los TEA no se comprenden si no se tiene en cuenta otras variables y, en concreto, los que la CIF denomina como “factores ambientales” (“ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas”).

Siempre según la CIF, los factores ambientales “se refieren a todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forma el contexto de la vida de un individuo, y como tal afecta el funcionamiento de esa persona”. Estos factores “incluyen al mundo físico natural con todas sus características, el mundo físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes y valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, y las reglas y leyes”.

Una persona con TEA puede tener graves dificultades a la hora de enfrentar el día a día de la vida en sociedad. Puede necesitar, desde que se levanta hasta que se acuesta, apoyos concretos que le recuerden cómo llevar a cabo correctamente, o de una forma socialmente adecuada, actividades de la más diversa índole; comer, vestirse o asearse. Puede necesitar también apoyo a la hora de manejar y comprender sus interacciones sociales, de forma que puedan trasladar información de un contexto a otro, comprender determinadas comunicaciones no explícitas o mostrar reciprocidad afectiva. En caso de producirse una interrupción en su rutina, pueden necesitar apoyo específico para calmarse y continuar con su actividad así como para expresar adecuadamente sus sentimientos.

Los factores ambientales aluden al entorno en el que la persona se desenvuelve, ante lo que hay que valorar, además de las dificultades propias de la persona en su relación con el medio, las que el medio interponga en su relación con las personas, como es el caso de la estigmatización.

La estigmatización, incluida en la CIF como factor discapacitante, agravaría las situaciones en las que la conducta de la persona con TEA resulta disfuncional con el entorno y fomentaría su marginación, impidiendo la implementación de ajustes razonables. El estigma, además, incrementa el número de situaciones en las que las personas con TEA tienen dificultad para desenvolverse, por ejemplo ante el acoso, que además padecen de forma sangrante.

2.- La consideración de persona con discapacidad

La complementariedad entre los componentes médicos y sociales, acerca los TEA al ámbito de la discapacidad. Y es que, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) establece en su artículo primero, párrafo segundo: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Esta concepción de persona con discapacidad se desenvuelve dentro de lo que en los modelos de tratamiento de la discapacidad se conoce como modelo social, que es el que contempla la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos. Un modelo, el social, que se contrapone al denominado como modelo médico.

Así, para el modelo médico la discapacidad es una deficiencia, una condición fuera de lo normal que padecen algunas personas y que las sitúa en muchas ocasiones en desventaja en relación con el resto de la población. Se trata de una condición que hay que intentar corregir mediante políticas sanitarias y asistenciales que “recuperen” o “normalicen” a la persona con discapacidad.

Sin embargo, para el modelo social, la discapacidad tiene su origen en la combinación de condición, si se quiere deficiencia, y situación, discriminación. Y entre los dos factores, el modelo social al referirse a la discapacidad hace primar el segundo a través del término barrera. La discapacidad es una situación en la que se encuentran determinadas personas por la existencia de barreras físicas, sociales y actitudinales. Se

trata de una situación que hay que intentar corregir mediante políticas de derechos humanos y de lucha contra la discriminación. La discapacidad no se padece; las personas con discapacidad padecen discriminación.

La definición de persona con discapacidad contemplada en la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social de 2013 (LGDPD) coincide en un primer momento con la CDPD. Así, el artículo 4,1 de la LGDPD dice: “Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”. Sin embargo, inmediatamente después, en el apartado 2 de este artículo puede leerse: “Además de lo establecido en el apartado anterior, y a todos los efectos, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento. Se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad”.

El establecimiento de un grado para el reconocimiento de la situación de discapacidad no es algo que la CDPD establezca. Más bien ocurre, como veremos más adelante, todo lo contrario. La CDPD parece descartar ese camino.

En cualquier caso, el establecimiento de un grado no sería contrario al modelo social si en la evaluación se tuviera en cuenta la definición de persona con discapacidad y se valorarán, al menos con idéntico peso, condición y situación. Es decir, si se tuvieran en cuenta en su justa medida el peso de las barreras sociales.

Pues bien, el apartado 3 del artículo 4 de la LGDPD dice: “El reconocimiento del grado de discapacidad deberá ser efectuado por el órgano competente en los términos desarrollados reglamentariamente. La acreditación del grado de discapacidad se realizará en los términos establecidos reglamentariamente y tendrá validez en todo el territorio nacional”. La norma reglamentaria es el Real Decreto 1971/1999, de 23 de

diciembre. El art. 4,1 de este Real Decreto dice: “La calificación del grado de minusvalía responde a criterios técnicos unificados, fijados mediante los baremos descritos en el anexo I del presente Real Decreto, y serán objeto de valoración tanto las discapacidades que presente la persona, como, en su caso, los factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social. El grado de minusvalía se expresará en porcentaje”.

De esta forma vemos que la norma contempla los factores sociales. Estos se dividen en familiares, económicos, laborales, culturales y del entorno. Entre los factores familiares se hace referencia, sin ánimo exhaustivo, a problemas graves en miembros de la familia (discapacidad o enfermedad grave en padres o tutores, en hijos o en otros familiares convivientes), a la ausencia de miembros responsables de la unidad familiar (por muerte o abandono), a las relaciones intrafamiliares que dificulten la integración de la persona con discapacidad (sobreprotección, abandono encubierto y explotación), y a otras situaciones (situaciones generales marginantes, bajo nivel cultural e inhabilidad social). Los factores económicos tienen como referencia el salario mínimo interprofesional, el número de familiares, los gastos de vivienda, los gastos extraordinarios... Los factores laborales tienen en cuenta la edad y las distintas situaciones posibles en relación con el empleo. Los factores culturales diferencian cuatro situaciones: a) situación cultural deprimida (“todas aquellas personas –adultos, jóvenes o niños– que no pudieron o no pueden acceder –o bien el acceso es parcial a los sistemas escolares obligatorios debido a circunstancias personales, sociales, discapacidad, etc.”); b) situación cultural inferior (“todas aquellas personas que siguiendo o habiendo seguido enseñanzas elementales a edad reglada, no consiguieron el rendimiento o los conocimientos apropiados, accediendo exclusivamente al certificado de escolaridad”); c) situación cultural primaria, sin compensar en post-escolaridad (“personas que siguieron la escolaridad de Estudios Primarios con anterioridad a la Ley de 1970 y que, por falta de recursos, información, etc., no se acogieron a programas compensatorios del MEC, formaciones profesionales regladas, al margen de que estén en posesión o no del Certificado de Estudios Primarios”); d) situación cultural ordinaria (“personas que poseen certificaciones de Enseñanzas

Básicas posteriores a la Ley de 1970 o titulaciones equivalentes y que, por diversas circunstancias, no han seguido Formación Profesional Académica o Reglada). Por último, los factores del entorno se refieren a: a) La carencia o dificultad de acceso a recursos sanitarios, de rehabilitación, educativos, culturales, profesionales, asistenciales, ocupacionales, de medios de comunicación, otros –especificar–, siempre y cuando se consideren necesarios en el proceso integrador; b) las dificultades en Vivienda y /o Barreras arquitectónicas y/o de comunicación; c) problemas de rechazo social.

Sin embargo, con independencia de lo que se incorpora como factores sociales en nuestra normativa, algo importante de analizar, lo más significativo es el peso que se da a dichos factores. En este sentido, el artículo 5,3 del Real Decreto antes citado afirma: “Para la determinación del grado de minusvalía, el porcentaje obtenido en la valoración de la discapacidad se modificará, en su caso, con la adición de la puntuación obtenida en el baremo de factores sociales complementarios en la forma prevista en el párrafo siguiente y sin que ésta pueda sobrepasar los 15 puntos”. Y continúa: “El porcentaje mínimo de valoración de la discapacidad sobre el que se podrá aplicar el baremo de factores sociales complementarios no podrá ser inferior al 25 por 100”.

De esta forma, el peso de los factores sociales es muy reducido. Con ello, la regulación parece primar el modelo medico a la hora de dar una definición de lo que es la discapacidad. Ello quiere decir que solo se tiene en cuenta al individuo de forma aislada y no en conjunto con la sociedad. En nuestra opinión esto carece de sentido, pues el ser humano, como se ha demostrado a lo largo de la historia, es un ser social que solo se desarrolla plenamente en comunidad. Los obstáculos que impiden la plena integración e inclusión social constituyen un detrimento a los derechos humanos y en concreto al derecho a la igualdad. El modelo social tiene en cuenta la importancia de las barreras sociales en la creación de la discapacidad del individuo. Por todo esto, el modelo medico o científico es insuficiente para dar una definición jurídica igualitaria.

3.- Los TEA, la discapacidad y la discriminación

Las personas con TEA sufren discriminación fruto de factores y barreras sociales y ambientales. En este punto es significativo el estigma que acompaña a los TEA, que, como se destaca en la CIF, constituye una causa de discriminación ya que implica que la persona que lo sufre, tenga que enfrentarse a mayores problemas para desempeñar labores o cualquier interacción social.

Tradicionalmente, la lucha contra la discriminación de las personas con TEA se ha realizado desde el discurso de las personas con discapacidad. Sin embargo, este camino no ha dado sus frutos ya que, en muchas ocasiones, las personas con TEA no se adecúan a los criterios médicos presentes en la regulación de las personas con discapacidad y, también, por la escasa atención que esta regulación concede a los factores sociales.

La forma en la que se regula el grado de discapacidad deja a las personas con TEA en una situación de discriminación e insatisfacción de derechos.

Como las situaciones de discapacidad con las que se encuentran los TEA son principalmente de carácter social, debe ponerse el acento en la relación de la persona con esos trastornos con los factores ambientales que actúan como barreras.

En este sentido, consideramos que la evaluación y calificación de las situaciones de discapacidad ocasionadas por los TEA, tomando como referencia valoraciones médico-técnicas, es insuficiente y contraria a la definición de discapacidad establecida en la CDPD. Los criterios médicos no valoran adecuadamente la situación de discapacidad en la “participación plena y efectiva en la sociedad” a la que se refiere la CDPD.

Por ello, en lo que sigue, vamos a realizar unas propuestas que contribuyan a corregir esta situación. Básicamente, nuestras propuestas están dirigidas a incluir a los TEA en la regulación de la discapacidad y en la definición de persona con discapacidad. Para ello, consideramos importante, en primer lugar, la constatación de que la persona reúne las condiciones que identifican a los TEA mediante un diagnóstico. A partir de esta constatación, podrían entrar en juego las propuestas que exponemos a continuación.

3.1.- Incluir los TEA en la regulación de la discapacidad

Consideramos necesaria una redefinición del concepto de discapacidad que incluya los trastornos del neurodesarrollo en general y a los TEA en particular, para conseguir, con la seguridad jurídica suficiente, una supresión de las barreras discapacitantes para las personas con TEA.

Como ya hemos visto, la LGDPD establece que la discapacidad es “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. En este punto no estamos en desacuerdo, pues entendemos que la definición recoge bajo la expresión “todo tipo de barreras” los impedimentos sociales a los que se enfrenta una persona con TEA. Sin embargo, esto puede resultar un poco escueto o demasiado general, por lo que proponemos una acepción propia de “barreras sociales y ambientales” para esta ley, con el fin de disipar toda duda de lo que ello significa.

No cabe duda de que los factores sociales y ambientales de los que nos encontramos rodeados van a influir en nuestro desarrollo y crecimiento personal. Es por esta importancia por lo que entendemos que se debe concretar lo que entendemos por estos conceptos y justificar su incidencia a la hora de determinar la existencia o no de una discapacidad.

Siguiendo la definición de la CIF, los factores ambientales se refieren a “todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forma el contexto de la vida de un individuo, y como tal afecta el funcionamiento de esa persona.” Incluye también el mundo físico creado por el hombre y el natural, así como “las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes y valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, y las reglas y leyes”.

Los factores ambientales, están formados por el ambiente físico, social y actitudinal en el que viven las personas y desarrollan sus vidas los cuales pueden tener un efecto negativo en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad.

Por otro lado, la LGDPD, como ya hemos señalado, solo hace titulares de los derechos que en si misma se recogen a aquellas personas “*que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al*

interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” y, a todos los efectos, “reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento ”, lo cual excluye a las personas con TEA, a no ser que, por el procedimiento que marca la norma se determine que presentan el grado requerido, pero no lo hace de manera inmediata y sin diferenciaciones.

En todo caso, la graduación de las deficiencias también puede resultar insuficiente y discriminatoria, pues el proceso por el que se determina dicho grado no tiene en cuenta, como ya hemos expuesto previamente, la situación de discapacidad psicosocial en la “participación plena y efectiva en la sociedad”. En relación con ello, y citando al presidente de Autismo España Miguel Ángel de Casas, “independientemente del grado en que se presenten los distintos rasgos del autismo en una persona y de cómo se la pueda situar dentro del espectro (síndrome de Asperger, con o sin discapacidad intelectual, etc.) siempre va a experimentar dificultades en cuestiones como las habilidades sociales, la capacidad de comunicación, la facultad de interacción con los demás, intereses restringidos o una comprensión diferente del mundo que le rodea” y por ello “el abordaje del autismo ha de ser integral, considerando cómo afecta el trastorno a la persona desde todos sus planos (psicológico, biológico, médico, en su entorno familiar, etc.”. Por ello abogamos por una regulación de los “titulares de derechos de esta ley” que integre el TEA de manera general.

La definición actual de persona con discapacidad es insuficiente a la hora de abarcar a las personas con TEA, suscitando la duda respecto a si puede encuadrarse en “deficiencias mentales” o “deficiencias intelectuales”. Ninguna de las dos parece acertada, teniendo en cuenta que muchos individuos con TEA no presentan deficiencias intelectuales. El problema radica en las interacciones sociales de estos individuos y su comunicación, la forma en la que éstos se relacionan en su entorno. Una posible solución sería basar la definición en las condiciones del individuo que pueden restringir su participación en sociedad; en lugar de “*presentan deficiencias...*”, formular una definición basada en “*presentan condiciones que al interactuar con diversas barreras...*” y así, abarcar en ella las ‘deficiencias sociales’ que producen la exclusión de estas personas.

De acuerdo con todo lo anterior, proponemos la siguiente modificación del artículo 4 de la LGDPD:

“1. Son personas con discapacidad aquellas que presentan condiciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras físicas, sociales y ambientales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Así como aquellas personas que con razón de una condición de origen neurobiológico, se vean obligadas a enfrentarse a barreras sociales y ambientales que las excluyan de la plena participación social, posicionándolas en la situación de discapacidad que se describe en esta ley.

En conclusión, nuestro argumento se basa en el modelo social sin excluir completamente el modelo científico o medico, pues consideramos que de otra manera no estaríamos actuando conforme a los derechos humanos. Las personas con TEA tienen ciertas características que provocan dificultades principalmente en dos áreas: la comunicación e interacción social y la flexibilidad del pensamiento y de la conducta. Esto unido a las convenciones sociales, coloca a este colectivo en una situación de clara discriminación, por lo que deben ser reconocidos como personas con discapacidad de manera integral y general, sin tener que depender de la determinación del grado.

3.2.- Incluir los TEA en la definición de persona con discapacidad

Sin embargo, el problema al que nos enfrentamos no reside exclusivamente en la definición de discapacidad. Quizás lo que tiene una mayor trascendencia es la forma en la cual se determina la discapacidad. Como ya se ha señalado, actualmente en España se utiliza un sistema de baremos que determinan un grado de discapacidad. Se expresa así el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, en su artículo 4,1: *“La calificación del grado de minusvalía responde a criterios técnicos unificados, fijados mediante los baremos descritos en el anexo I del presente Real Decreto, y serán objeto de valoración tanto las discapacidades que presente la persona, como, en su caso, los factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y*

situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social. El grado de minusvalía se expresa en porcentaje.”

Esta forma de determinación de la discapacidad responde a un modelo claramente médico el cual se tienen en cuenta los factores sociales del individuo como meramente complementarios, mientras que el peso de la valoración recae sobre las condiciones de la persona. Esto dificulta la inclusión de las personas con TEA en la valoración, ya que al no tener en cuenta de la misma manera los factores sociales, dificulta que éstos alcancen un grado igual o superior al 33% de discapacidad. Esto tiene gran relevancia debido a que a partir del 33% de discapacidad los individuos pueden acceder a prestaciones estatales y facilidades diversas, reservas de plaza en la función pública o en la universidad, reducciones fiscales, etc. Al menospreciar la esencia de los TEA, que es la dificultad de interacción social, se produce su desprotección legal.

En este sentido, es absolutamente necesario, para acercar nuestra legislación a la CDPD, aumentar el peso de los factores sociales y ambientales en la determinación del grado de discapacidad.

Cabe destacar que la CDPD no contiene ninguna orientación explícita sobre cómo evaluar la discapacidad. La CDPD se refiere directamente a la "evaluación" sólo en relación con la habilitación y la rehabilitación (artículo 26), que debe basarse en una "*evaluación temprana y multidisciplinaria de las necesidades y capacidades individuales*", pero no se hace una referencia a cómo se determina la discapacidad. Si bien, de acuerdo con los principios de la CDPD, estos mecanismos de evaluación deben centrarse más en las restricciones de la participación y en las necesidades de apoyo que en deficiencias o limitaciones funcionales, y por tanto, dando una mayor importancia a los factores sociales y el entorno de los individuos.

Con carácter general, en las observaciones finales, sobre los informes de los Estados, del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, órgano encargado de velar por el cumplimiento de la CDPD, se reitera que la evaluación o determinación de la discapacidad debe basarse en "un modelo de discapacidad de derechos humanos". Son comunes las referencias al uso continuado e inapropiado del modelo médico de la discapacidad y la necesidad de pasar al modelo de derechos

humanos (Evaluación de la discapacidad en los Estados europeos: Informe de síntesis de la ANED (2019). Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27447/ANED_2017_18_Disability_assessment_synthesis_report.pdf).

Entre las principales preocupaciones de este Comité está el que en diversos Estados, la determinación de la discapacidad se basa en grados de deficiencia en lugar de barreras, lo que se aproxima al modelo médico de la discapacidad; así como también la utilización de criterios de determinación de la discapacidad que excluyen particularmente a las personas con discapacidad psicosocial o intelectual (como es el caso de las personas con TEA). Esto implica que el modelo español de determinación de la discapacidad es más bien anticuado, y no es acorde a la definición actual de discapacidad ni al modelo social o de los derechos humanos.

Esto nos obliga a considerar otros sistemas de determinación de la discapacidad, o al menos, buscar una forma de complementar el sistema actual de forma en que se tenga mayor valoración de factores sociales y del entorno del individuo. Existen métodos de evaluación de la discapacidad que tienen mayor consideración del impacto de las condiciones de las personas para llevar a cabo ciertas tareas o cubrir sus necesidades, y cuya valoración realizan teniendo en cuenta factores ambientales y sociales. Los dos exponentes principales de ello son los métodos de evaluación de la capacidad funcional de una persona y la evaluación de necesidades de apoyo. Incluso, existen métodos que calculan la pérdida económica que ocasiona la condición de salud del individuo que realizan esta evaluación atendiendo a factores de su entorno.

Diversos autores consideran que la CIF puede ser una herramienta útil a la hora de hacer una evaluación de capacidad funcional. Concretamente, las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación pueden ser indicadores a la hora de determinación de la discapacidad. Este sistema de determinación de la discapacidad sería una forma efectiva de inclusión en la determinación de la discapacidad no sólo a las personas con TEA, sino también a las personas con discapacidad psicosocial en general. Otra opción sería darle un enfoque en torno a la capacidad del individuo en las actividades de la vida diaria.

Podemos encontrar otra alternativa teniendo en cuenta el cuestionario WHODAS 2.0. La Organización Mundial de la Salud ha desarrollado este cuestionario como una forma genérica de evaluación de la discapacidad. Este cuestionario está directamente relacionado con la CIF y busca establecer una forma estándar de evaluación de discapacidad. Se trata de un cuestionario de 36 preguntas que abarca las siguientes áreas: comprensión y comunicación, capacidad para moverse en su alrededor (entorno), cuidado personal, capacidad de relacionarse con otras personas, actividades de la vida diaria y participación en sociedad. Entre sus preguntas, encontramos algunas como:¹

- En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para iniciar o mantener una conversación?
- En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para relacionarse con personas que no conoce?
- En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad?
- ¿Qué impacto económico ha tenido su condición de salud en usted o su familia?

Este tipo de preguntas, al tener en cuenta la realidad social del individuo más allá de sus deficiencias y condición de salud implicaría reconocer las dificultades de personas con TEA para incorporarse en sociedad y las restricciones de participación que esto conlleva.

Independientemente del método que se aplique, es necesario acotar que se debe incluir a las personas con discapacidad y a sus organizaciones en el diseño y la práctica de evaluación de la discapacidad. Debemos aspirar a utilizar sistemas de evaluación que no dependan tanto del modelo médico y que den un mayor protagonismo a los factores sociales y ambientales. Es cierto que no podemos desestimar totalmente el elemento de la condición, cuyas consecuencias producen restricciones en la participación de éstos, pero no podemos utilizar un sistema que

¹ Medición de la Salud y Discapacidad: Manual para el cuestionario de evaluación de la discapacidad de la OMS WHODAS 2.0 (2015). Recuperado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170500/9874573309_spa.pdf;jsessionid=72465F0D2B3DF7A1E22FAD0A11986249?sequence=1

valore con tanta importancia las deficiencias producidas por estas condiciones, teniendo en cuenta que la discapacidad es un asunto mucho más complejo y que entran en juego aspectos como las barreras que se producen al colisionar con lo “normal” para la sociedad.

Si entendemos la discapacidad como la CDPD y queremos implantar un verdadero modelo de los derechos humanos de la discapacidad, no podemos ignorar o minimizar la importancia de los factores sociales y de participación que afectan a las personas con discapacidad.

De esta forma, sería necesario el establecimiento de un nuevo apartado en los anexos con los que cuenta el Real Decreto que describe los grados de discapacidad en el que se incluyan las características de este trastorno. El TEA podría encuadrarse en el capítulo 16 del Anexo 1, actualmente denominado “Enfermedades mentales”, pero que consideramos que para ajustarse a una nomenclatura más inclusiva deberíamos empezar a hablar de “Trastornos mentales, del comportamiento y del neurodesarrollo”. Una vez incluida la definición propuesta por la CIE-11 debemos plantearnos cuáles son los barómetros que vamos a emplear. La actual legislación valora en función de:

1. Disminución de la capacidad del individuo para llevar a cabo una vida autónoma.
2. Disminución de la capacidad laboral.
3. Ajuste a la sintomatología psicopatológica universalmente aceptada.

Consideramos positivo que en este tipo de trastornos se incluyan las actividades cotidianas para una vida autónoma así como la capacidad de responder en el entorno laboral, cuestiones que el colectivo de Autismo España mencionan como relevantes en la vida de las personas con TEA. El principal problema de la actual legislación reside en la definición anticuada del TEA, en la que se asimila a la discapacidad intelectual, cuando no tiene porqué existir un déficit del desarrollo cognitivo, sino que engloba una variedad de supuestos. La definición de la CIE-11 se centra en los obstáculos ante los que se enfrenta el individuo a nivel personal, social, familiar o laboral, proporcionando un amplio margen en el diagnóstico y en la valoración de los grados que nos va a permitir la inclusión de los distintos síndromes y trastornos que engloba lo que actualmente denominamos trastorno del espectro autista.

Actualizar la definición de discapacidad y adaptarla al concepto científico del TEA y a las necesidades de adaptación que requieren las personas, permitirá garantizar su acceso a herramientas de satisfacción de derechos y de inclusión social. Con una definición de discapacidad más amplia y más inclusiva, estaremos más cerca de poder eliminar por completo las barreras a las que actualmente hacen frente las personas con TEA y en general las personas con discapacidad.