

CAPÍTULO 1

DISCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ¿DE QUÉ ESTAMOS HABLANDO?

1.1. Una necesaria delimitación conceptual: discapacidad y discapacidad intelectual

Alrededor de las personas con discapacidad, de la terminología con la que denominamos a estas personas, y de los principios filosóficos que han guiado la actuación sobre estos colectivos, se han ido produciendo una serie de cambios a lo largo del tiempo y sobre los que presentamos algunas reflexiones.

Olvidando los atavismos del pasado, donde el proceso de discapacidad podía ser visto como una “desgracia” asociada al “castigo divino” y en el que se oculta a la persona afectada por este tipo de procesos, y se le ingresa en una institución o se le mantiene en casa alejada de la mirada del conjunto de la sociedad, iniciamos nuestro recorrido a finales de los años 50 del pasado siglo, cuando N. Bank Mikkelsen plantea un nuevo principio al que denomina **normalización** y que formula como “*la posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible*” (1975).

El principio de normalización comienza a tener una importante presencia en la formulación de políticas de intervención sobre las personas con discapacidad, y su principal consecuencia será la presentación en el Reino Unido en 1978 del documento conocido como “Informe Warnock” (1978) en reconocimiento a Mary Warnock que presidió el equipo de trabajo encargado de redactar dicho informe, donde se plantea el principio de **integración** en el ámbito escolar. En este documento se manifiesta que “*todos los niños tienen derechos a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión*”. A partir de este momento, el principio de integración rebasa la función escolar y se extiende a otras parcelas. Así, comienza a hablarse de “integración social” o “integración laboral”.

En nuestro país, en 1978 se promulga la Constitución Española y a partir de ese

momento se inicia un viaje hacia el enfoque de los derechos humanos en la atención de las necesidades del colectivo de personas con discapacidad. La Constitución Española, en su Art. 9.2 reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley: *“Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”*. En congruencia con estos preceptos, y referido al proceso de integración, nuestra Carta Magna, incide de nuevo en el tema, y en su Art. 49 expresa: *“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a los ciudadanos”*.

Desde esta perspectiva comienza a perfilarse el principio de integración como la necesidad de adaptación del entorno al sujeto (adaptaciones curriculares en la escuela, accesibilidad al puesto de trabajo, etc.) desplazando del sujeto a su medio el peso central para el proceso de incorporación de las personas con discapacidad. La publicación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) en 1982, sienta definitivamente las bases de la integración de las personas con discapacidad en nuestro país.

La LISMI entiende que para lograr la participación e igualdad plenas de todos los ciudadanos no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia las personas con discapacidad. La experiencia ha demostrado que es en gran parte el medio el que determina, en efecto, una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de una persona. Desde este punto de vista, se entiende que son las discriminaciones positivas y las medidas de equiparación las que permiten garantizar los derechos de las personas con discapacidad a través de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados que les permitan vivir lo más normalmente posible tanto en sus hogares como en la comunidad.

En fechas más recientes, el Consejo de Ministros aprueba el II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004) en donde se establecen las directrices que deben guiar las intervenciones dirigidas a lograr un pleno proceso de integración de las personas con discapacidad. Finalmente, la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de

Atención a las Personas en situación de Dependencia y a sus Familias” aprobada en diciembre de 2006 por las Cortes, amplía y consolida los derechos ciudadanos de las personas con discapacidad en nuestro país.

1.1.1. Conceptualización y terminología de la discapacidad

Como acertadamente señalan M. Crespo, M. Campo y M. A. Verdugo (2003), “una de las inquietudes de la mayoría de los organismos, asociaciones y profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad ha sido poder utilizar una terminología común para designar tanto a las personas con discapacidad como los diferentes tipos de discapacidades” (pp. 20).

Precisamente, el caos conceptual y terminológico existente dio lugar a que la OMS se propusiera desarrollar una clasificación que se convirtiera en un valioso instrumento para todos los profesionales que desarrollan su actividad en el campo de la discapacidad, y en el año 1980 publicó la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías conocida como CIDDM (Ministerio de Asuntos Sociales, 1997).

Esta clasificación propone un modelo médico que se establece a través del siguiente esquema:



Este esquema tiene como objetivo principal clasificar las consecuencias de la enfermedad y no tanto recopilar sus causas. Como observamos, la CIDDM plantea tres niveles o consecuencias de la enfermedad:

Deficiencia: es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad: es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Minusvalía: es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o fac-

tores sociales y culturales).

Una de las pretensiones básicas en el campo de la terminología aplicada a la discapacidad de esta clasificación, en la línea de neutralidad ideológica, fue la intención de evitar la supresión de un viejo hábito segregador que consiste en sustantivar situaciones adjetivas de la persona, lo que conduce al etiquetado y a la consolidación de la marginación.

Se trataba de mostrar al individuo antes como persona que como sujeto de una determinada situación limitante. La manera de lograrlo era anteponer siempre el “persona con.....” haciendo de esta manera más relevante la integridad individual que la situación adjetiva (por descriptiva) de una circunstancia personal concreta (Egea y Sarabia, 2004).

Pese a la indudable intencionalidad de la OMS de que los términos manejados fueran positivos y de ofrecer una panorámica que permitiese aglutinar toda una serie de conceptos en torno a la discapacidad, esta clasificación ha recibido algunas críticas (Crespo, Campo y Verdugo, 2003) como por ejemplo: no proporciona una información adecuada sobre la relación entre los conceptos de enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía; establece un modelo causal entre las distintas dimensiones; no refleja el papel del entorno, tanto social como físico; parece que clasifica lo negativo del funcionamiento de la persona; carece de utilidad para la intervención educativa y comunitaria.

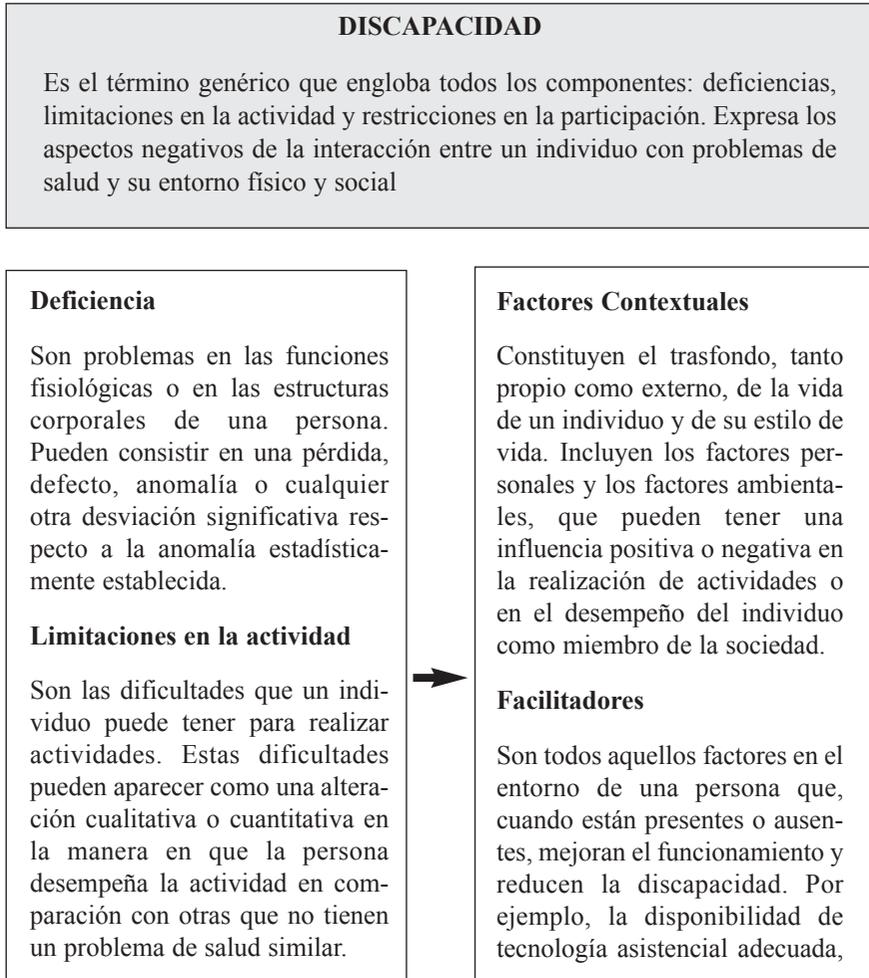
Todo este conjunto de críticas que la CIDDM ha ido recibiendo a lo largo de los años desde su publicación, provocó que el 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS se aprobara una nueva versión de esta clasificación con el nombre definitivo de “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” más conocida por las siglas CIF.

Ya en sus primeras líneas la CIF enuncia su objetivo principal: *“brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud”*. De este modo, se abandona el enfoque primitivo de “consecuencias de la enfermedad”, para enfocar el objetivo hacia “la salud y los estados relacionados con la salud”.

En esta clasificación el concepto de Funcionamiento es un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; el concepto de Discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la activi-

dad, o las restricciones en la participación. También enumera los Factores Ambientales que describen el contexto en el que vive una persona y que interactúan con todos esos constructos. En la Fig. 1.1, presentamos un esquema de funcionamiento de la CIF.

Figura 1.1 Marco conceptual del término “discapacidad” (OMS, 2001)



Restricciones en la participación

Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. En el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.



y también la existencia de servicios de apoyo que intentan aumentar la participación de las personas con discapacidad en determinadas áreas de la vida (educación, empleo,...). Los facilitadores pueden prevenir o evitar que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación.

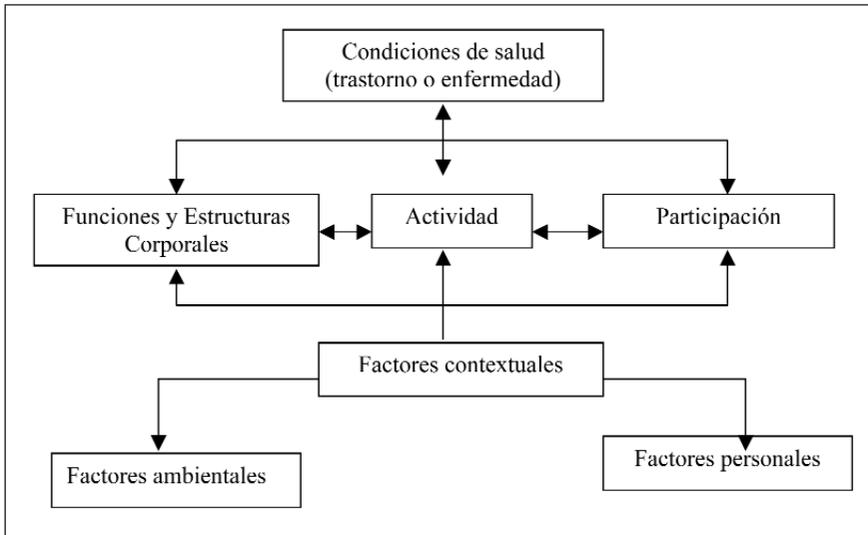
Barreras/obstáculos

Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Por ejemplo, un ambiente físico inaccesible, un producto no utilizable por todos o un servicio existente que, sin embargo, no es válido para las personas con discapacidad.

Fuente: OMS (2001) “Clasificación del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud”.

Aunque la CIF no establece un modelo para el proceso de funcionamiento y la discapacidad, en fechas recientes, Egea y Sarabia (2004) proponen un esquema de funcionamiento como sigue:

Figura1.2. Interacciones entre los componentes de la CIF



Fuente: Egea,C.; Sarabia, A. (2004) “Visión y modelos conceptuales de la discapacidad”.

Presentamos finalmente, las conclusiones elaboradas por Crespo, Campo y Verdugo (2003) en un interesante trabajo de revisión sobre la historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (pp. 25):

Es indudable que el proceso que se ha seguido hasta llegar a la actual clasificación, CIF, ha sido muy laborioso y se ha necesitado de un gran esfuerzo y dedicación personal por parte de muchas personas implicadas. Merece la pena destacar que por primera vez se ha conseguido que el mundo de habla hispana esté presente en el desarrollo de una clasificación a nivel internacional y que sus puntos de vista estén representados en un instrumento tan decisivo como éste.

Las posibles ventajas que tiene este instrumento son:

- Puede ser un instrumento apto para ser aplicado en la práctica clínica, para la evaluación, así como con fines de investigación siendo, por tanto, útil en muchas disciplinas y para muchos profesionales de diferentes ámbitos rela-

cionados con la discapacidad.

- Tiene repercusiones importantes no sólo para la evaluación, sino también para el modo de entender la discapacidad.

Además de estas ventajas, también hay algunos inconvenientes:

- Es una clasificación que no puede ser manejada por cualquier persona, fundamentalmente porque todavía tiene demasiados términos médicos y psicológicos con los cuales no todo el mundo está familiarizado.
- Es una clasificación más fácil de utilizar cuando se trata de casos relativos a discapacidades físicas y sensoriales.
- Es una clasificación demasiado larga, que necesita mucho tiempo para ser aplicada, lo cual, en ocasiones, resulta poco práctico y, sería recomendable una versión más reducida para la labor asistencial diaria, lo cual, por otra parte se está elaborando.

1.1.2. El caso de la Discapacidad Intelectual

De forma paralela al concepto general de discapacidad, la hoy referida como **Discapacidad Intelectual**, ha motivado igualmente la existencia de diferentes enfoques y formas de intervención desde diferentes paradigmas. Tradicionalmente se ha hablado de *Retraso Mental* y no olvidemos que no ha sido hasta fechas recientes cuando en nuestro país se ha sustituido este término por el de Discapacidad Intelectual.

La definición del término retraso mental y su catalogación han sido profusamente abordadas a lo largo de los años desde 1921 por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR). Es en este año, cuando la AAMR elabora la primera edición de su “Manual sobre la definición del Retraso Mental”. Como señalan Egea y Sarabia (2004) *“podemos hablar de que cada década de nuestro siglo ha contado con la influencia de uno de estos manuales clasificatorios y, con cada nueva edición de los mismos, la definición iba puliéndose y enriqueciéndose en matices”*.

Aún a pesar de las numerosas aportaciones de los diferentes manuales elabora-

dos por la AAMR a lo largo del pasado siglo, no ha sido hasta la ediciones de 1992 y 2002 (novena y décima edición), a través de su publicación en castellano (Asociación Americana de Retraso Mental 1997, 2004), cuando en nuestro país se ha generalizado la información procedente de los mismos.

Por cuanto se refiere a la edición de 1992, Verdugo (1994) señala que:

*“La concepción del retraso mental adoptada por la AAMR supone una modificación tan sustancial respecto a las anteriores que se la puede calificar de **cambio de paradigma**. Muchas van a ser las razones para ello. Pero indudablemente, destaca el énfasis dado al ambiente frente al individuo. El retraso mental no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno. La tarea esencial no va a ser diagnosticar y clasificar a los individuos con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y servicios que necesiten, sino evaluarlos multidimensionalmente en base a su interacción con los contextos en los que se desenvuelven y basándose en esa evaluación del individuo y el ambiente determinar los tratamientos y servicios necesitados. Por ello, no se clasificará a los sujetos en virtud de su C.I. sino que se clasificará el tipo e intensidad de apoyos que necesitan. De esta manera, en lugar de establecer un sistema de clasificación basado en los niveles de inteligencia del sujeto (ligero, medio, severo y profundo), se propone un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental (limitado, intermitente, extenso y generalizado)”.*

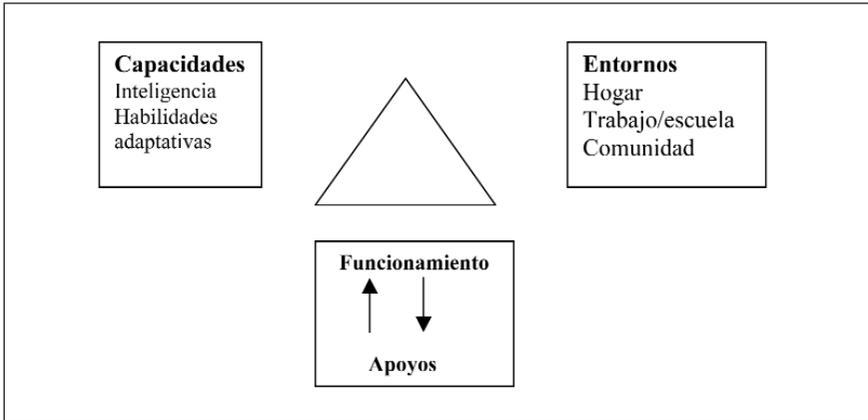
La edición de 1992 del Manual de la AAMR recogía la siguiente definición: *“El retraso mental hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años”.*

Siguiendo a Verdugo (1994), el enfoque multidimensional requiere describir a la persona con retraso mental de un modo comprensivo y global, determinando y analizando: 1) la existencia de retraso mental, frente a otras posibles condiciones

de discapacidad; 2) las potencialidades y limitaciones existentes en aspectos psicológicos, emocionales, físicos y de salud; 3) las características de los entornos habituales del sujeto (vivienda, escuela/trabajo, y comunidad) que facilitan o impiden el desarrollo del sujeto y su satisfacción; y 4) las características óptimas del entorno que permiten desarrollar los apoyos necesarios para facilitar la independencia/interdependencia, productividad e integración de esta persona en la comunidad. Como podemos observar, se trata de un tipo de evaluación basada en un modelo ecológico y dirigido al futuro desarrollo de programas de intervención.

Teniendo presente estas cuatro dimensiones, el proceso de evaluación se estructura en una serie de pasos que comienza con el diagnóstico diferencial del retraso mental, continúa con la clasificación y descripción del sujeto en base a sus potencialidades y limitaciones en las distintas dimensiones y en relación al medio en que se desenvuelve, y finaliza con la determinación de los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones propuestas. Este proceso aparece reflejado en la Figura 1.3.

Figura 1.3. Conceptos clave de la definición de retraso mental (AAMR, 1992)



Fuente: M.A. Verdugo (1994). Adaptado de Luckasson et al. (1992)

Una de las novedades de esta clasificación, reside en la clasificación de los apoyos que puede recibir la persona con retraso mental y que queda como sigue:

Tabla 1.1. Definición e intensidad de los apoyos en la clasificación de la AAMR de 1992

Tipos de apoyo	Definición
Intermitente	Apoyo “cuando sea necesario”. Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así la persona no siempre necesita el(los) apoyo(s), o requiere apoyo de corta duración durante momentos de transición en el ciclo vital (ej. pérdida de trabajo o agudización de una crisis médica). Los apoyos intermitentes pueden ser, cuando se proporcionen, de alta o de baja intensidad.
Limitado	Apoyos intensivos caracterizados por su consistencia temporal, por tiempo limitado pero no intermitente. Pueden requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos (ej. entrenamiento laboral por tiempo limitado o apoyos transitorios durante el periodo de transición de la escuela a la vida adulta).
Extenso	Apoyos caracterizados por una implicación regular (ej. diaria) en, al menos, algunos entornos (tales como el hogar o el trabajo) y sin limitación temporal (ej. apoyo en el hogar a largo plazo).
Generalizado	Apoyos caracterizados por su constancia y elevada intensidad, proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de sustentar la vida. Estos apoyos generalizados suelen requerir más personas y mayor intrusión que los apoyos extensivos o los de tiempo limitado.

Diez años después de la novena edición que como hemos visto supuso un cambio de paradigma en la conceptualización del retraso mental, en el año 2002 aparece la décima edición en la que se revisan las sugerencias anteriores pero que no

suponen un nuevo cambio de paradigma y que intenta recoger las aportaciones de estos últimos años.

La nueva definición de la AAMR de 2002 dice así:

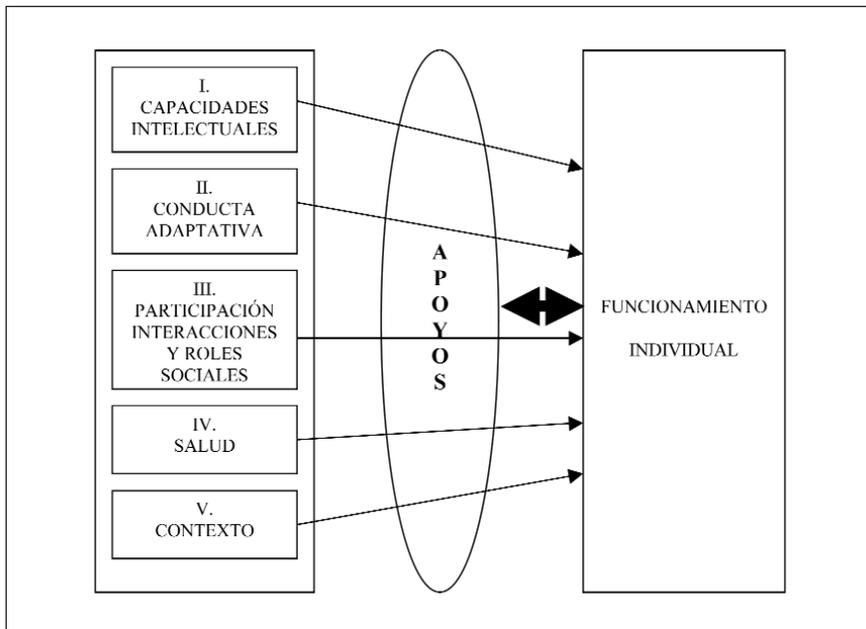
El Retraso Mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson y cols., 2002, pp. 8).

Como apunta Verdugo (2003), la aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación (pp. 8):

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado el funcionamiento en la vida de las personas con retraso mental generalmente mejorará.

El enfoque de la definición de discapacidad intelectual propuesto es un modelo teórico multidimensional tal como se muestra en la Figura 1.4.

Figura 1. 4. Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols., 2002)



En la definición de la novena edición el número de dimensiones era de cuatro, mientras que en esta edición de 2002, se proponen cinco dimensiones (ver Tabla 1.2.).

Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permiten a su vez un mejor funcionamiento individual. Lo más destacable es la introducción de la dimensión “Participación, Interacciones y Roles Sociales”. Por otra parte, se plantean dimensiones independientes de inteligencia: “Capacidades Intelectuales” y de “Conducta adaptativa”. Además, se amplía la dimensión de “Salud” para incluir la salud mental, desapareciendo así la dimensión sobre consideraciones psicológicas y emocionales que se había propuesto en 1992. Otro cambio importante se refiere a la ampliación de la dimensión “Contexto” que pasa también a tener en cuenta la cultura junto a los aspectos ambientales.

En el manual de 2002, se propone un Modelo del Proceso de Planificación y

Evaluación del apoyo en cuatro pasos:

1. Identificar áreas relevantes de apoyo.
2. Identificar, para cada área, las actividades relevantes.
3. Evaluar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.
4. Redactar el Plan Individualizado de Apoyos.

Tabla 1.2. Dimensiones de los manuales de la AAMR

Sistema de 1992	Sistema de 2002
<p>Dimensión I: Rendimiento intelectual y capacidad de adaptación</p>	<p>Dimensión I: Aptitudes intelectuales</p>
<p>Dimensión II: Consideraciones psicológicas y emocionales</p>	<p>Dimensión II: Nivel de adaptación (conceptual, práctica, social)</p>
<p>Dimensión III: Consideraciones físicas y de salud</p>	<p>Dimensión III: Participación, interacción y rol social</p>
<p>Dimensión IV: Consideraciones ambientales</p>	<p>Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)</p>
	<p>Dimensión V: Contexto social (ambiente, cultura, oportunidades)</p>

Es preciso señalar finalmente, que esta nueva definición ha encontrado ya una serie de reflexiones por parte de algunos autores (Egea y Sarabia, 2004) que reflejan algunas discrepancias con el modelo propuesto. En primer lugar destacar el

tiempo invertido para llegar a la actual definición, que la propia AAMR no da por cerrada, sino que abre un periodo de transición para una nueva definición, que ajuste más los claroscuros de la actual.

En segundo lugar, la utilización de términos que no satisfacen plenamente. Así, se reconoce que el término “retraso mental” probablemente no es el más satisfactorio y que habrá que llegar a conseguir uno sin matiz estigmatizador. Cabe señalar en este sentido que en fechas recientes (2006), la propia AAMR ha modificado su nombre para pasar a denominarse American Association on Intellectual and Development Disabilities (Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo) conocida como AAIDD.

En tercer lugar, la propia longitud de la definición, donde intervienen cada vez más matices, que hace difícil la comprensión por parte de personas que no dispongan de una formación específica.

En cuarto lugar la existencia de premisas específicas para la aplicación de la definición, que crea claras diferencias en la concepción que se aplica a dos personas, que en sí mismas pueden tener capacidades iguales, pero que dependiendo de factores externos, podrán ser catalogadas de forma distinta.

1.2. Etapas de desarrollo en la atención a las personas con discapacidad intelectual

El propósito que guía el presente trabajo es plantear futuros modelos de intervención dirigidos a las personas con discapacidad intelectual (en adelante p.c.d.i.) que pudieran iniciar un proceso de envejecimiento, a fin de generar nuevos “recursos” que proporcionen una mejor calidad de vida a estas personas. Desde esta perspectiva, parece de todo punto necesario un conocimiento de las distintas alternativas que han ido sucediéndose a lo largo de los años en la atención a las p.c.d.i. para situarnos finalmente en el momento actual con el paradigma de “vida independiente” o “autonomía personal”.

Puig de la Bellacasa (1990) refiere que en la atención a las personas con discapacidad intelectual a lo largo de la historia prevalecen tres momentos o etapas: el modelo tradicional, el paradigma de la rehabilitación y finalmente, el paradigma de la autonomía personal. Al hablar de la primera etapa (*modelo tradicional*)

se refiere a la actitud mantenida de manera tradicional por el conjunto de la sociedad, que asigna un papel marginado de la persona con discapacidad a través de una visión animista clásica con un denominador común de dependencia y por tanto de sometimiento al criterio de sus “cuidadores”.

El *paradigma de la rehabilitación* centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y en sus dificultades para integrarse socialmente en igualdad con el resto de los miembros de la sociedad. Debido a esta circunstancia, se intenta la rehabilitación de la persona con discapacidad (física, psíquica o sensorial), en donde prevalece la intervención de diferentes profesionales que mantienen el control del proceso de rehabilitación del sujeto. Los resultados de este proceso de rehabilitación se evalúan por el grado de destrezas funcionales logradas por el sujeto y por la obtención de un empleo remunerado.

Por último, el paradigma de autonomía personal nace emparentado con la defensa de los derechos civiles de colectivos sociales minoritarios o marginados socialmente hasta ese momento. En nuestro país, esta tercera etapa podríamos decir que se inicia con la promulgación de nuestra Constitución y de las posteriores leyes que van posibilitando la integración real de las personas con discapacidad en la sociedad. Como se apunta en el epígrafe anterior, el énfasis fundamental de los movimientos por “una vida independiente” o de “autonomía personal” consiste en la autodeterminación de las personas para decidir su propio proceso de rehabilitación, y se persigue como meta prioritaria la supresión de las barreras físicas y sociales y del entorno que les rodea.

De cualquier manera, y como acertadamente apunta Puig de la Bellacasa (1990, pp. 83), todavía podemos encontrar situaciones que responden al modelo tradicional, pero la tónica general son los servicios desarrollados desde perspectivas rehabilitadoras. La rehabilitación supone la superación del modelo tradicional, pero sigue arrojando algunos problemas relativos al peso omnipotente que tiene el profesional, quien controla el proceso de rehabilitación y relega a la persona con discapacidad a un rol de cliente o paciente. Desde esta perspectiva el núcleo del problema ya no reside en el individuo sino en el entorno, “no es la deficiencia y la falta de destreza (la discapacidad del sujeto) el núcleo del problema, ni el objetivo final que hay que atacar, sino la situación de dependencia ante los demás”.

Traemos aquí, unas palabras de Rosa Pérez Gil (2002, pp. 12) en el Prólogo de

un libro publicado por FEAPS con el sugerente título de “Hacia una cálida vejez” que corrobora de algún modo lo expresado por Puig de la Bellacasa en 1990.

La situación actual de las personas mayores con retraso mental pone en evidencia los “fallos” del pasado. Individuos erróneamente considerados “eternos niños” llegan ahora a envejecer sin haber disfrutado y experimentado la condición de adultos. La sobreprotección y el paternalismo pasan factura, y tienen como consecuencia negativa una generalizada falta de autonomía y un funcionamiento social pobre en las personas con discapacidad, unidos a limitadas expectativas del entorno provocadas precisamente por no tener la consideración de adultos. Los profesionales, las familias..., recogemos lo que sembramos, si bien es cierto que en muchos años no pudimos o no supimos sembrar otra cosa, y hasta hace unos años el terreno no era desde luego un semillero ideal. Vivir y madurar supone tener experiencias diversas y correr riesgos, y hasta ahora a las personas con discapacidad no les hemos dado apenas oportunidades de que las tuvieran, bueno, algunas sí, las que controlábamos, las que no nos iban a suponer más esfuerzos o preocupaciones.

En lo que respecta a los objetivos de nuestro trabajo, queremos señalar que coincidimos plenamente con estos autores y que, aunque el planteamiento actual de la atención a las p.c.d.i. se centra en el paradigma de la autodeterminación, lo cierto es que nos encontramos todavía con un modelo a medio camino entre la etapa de rehabilitación y una integración real de la persona con discapacidad en un contexto social que posibilite este proceso de integración real.

Un reconocido profesional del campo de la discapacidad como Demetrio Casado (1991) habla de cuatro etapas o modelos diferentes en la atención a las personas con discapacidad:

1. *La integración utilitaria.* Se refiere a que tradicionalmente se aceptaba a las personas con discapacidad con menoscabo y con una resignación providencialista o fatalista. Se situaba a estas personas en el hogar, o se intentaba que colaboraran en alguna empresa de tipo familiar, surgiendo en algunos casos verdaderas situaciones de explotación.
2. *La exclusión aniquiladora.* Se encierra al sujeto en el domicilio o en un lugar oculto a las demás personas. Resulta curioso que cuando en los grupos de discusión con profesionales que atienden a p.c.d.i. se ha preguntado por qué

es mucho más representativo el número de hombres respecto al de mujeres en los diferentes recursos que atienden a estas personas, la respuesta en bastantes ocasiones ha sido: “*porque las mujeres aún con una discapacidad intelectual pueden seguir siendo de utilidad en las tareas del hogar*”. A nuestro entender, esta situación se encontraría a medio camino de las etapas referidas por D. Casado.

3. *La atención especializada y tecnificada.* Se trata de una etapa en la que dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios.
4. *La accesibilidad.* Esta última etapa, que recoge los movimientos actuales e inmediatos referidos a la integración de las personas en un ambiente comunitario a fin de desarrollar sus capacidades de forma autónoma, tiene sus inicios en el proceso de “normalización” en el que se postula que las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como los demás.

En la actualidad, y como señala Verdugo (1996), “el problema no se sitúa tanto en el individuo como en las dificultades o barreras para su integración existentes en el ambiente. Las actuaciones profesionales, por tanto, no se pueden restringir a la mejora de destrezas de la persona, sino que deben desarrollarse programas y actividades centradas en la supresión de las barreras o limitaciones ambientales. Esas barreras no sólo son de orden físico, sino también social (para el empleo, para el ocio, para el desarrollo de la vida afectiva y sexual, para la participación comunitaria....). Y esto implica que el ámbito profesional no debe estar restringido al centro o institución, sino desarrollarse en diferentes ámbitos de la comunidad” (pp. 1.318). Mucho nos tememos que aún a pesar de los años transcurridos desde que M.A. Verdugo planteaba esta reflexión, la mayoría de las actividades de atención a las p.c.d.i. se siguen llevando a cabo dentro del ámbito institucional.

En un reciente trabajo sobre la calidad de las actividades llevadas a cabo en personas con discapacidad, Tamarit (2006) presenta una serie de etapas, en la evolución de los servicios que han atendido a estas personas desde distintos modelos de atención (ver tabla 1.3).

Tabla 1.3. Fases en el desarrollo de los servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual

	INSTITUCIONAL	DE INTEGRACIÓN	EN LA COMUNIDAD
¿Quién lo recibe?	Paciente	Cliente	Ciudadano
¿Qué se planifica?	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
¿Quién toma las decisiones?	El especialista	El equipo	La persona con su círculo de apoyos
¿Qué principios guían?	Limpieza, salud y seguridad	Habilidades y socialización	Autodeterminación, relaciones e inclusión
¿Qué determina la calidad?	La práctica profesional y el nivel de cuidados	La realización de programas y objetivos	La calidad de vida del individuo

Fuente: Tamarit, J. (2006) “Calidad FEAPS: Un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio”. En: Verdugo, M.A. y Jordán F.B. (Cords.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Salamanca. Amarú Ediciones pp. 163-195. Fuente original: Bradley, V.J. (1994). “Evolution on a New Service Paradigm”, in Bradley, V.J. and Blaney, B. (Eds.), *Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Pub.

El autor, a partir de las referencias de un estudio anterior (V. Bradley, 1994), señala que “la visión que en cada momento la sociedad tenga de la discapacidad ha originado unos modelos de servicios diferentes, acordes con la cultura imperante” (pp. 165). En una primera fase (*Institucional*), los servicios se orientan a la custodia de la persona discapacitada y requieren de instituciones, generalmente en manos de profesionales del ámbito sanitario, que atienden a estas personas. La familia es una mera espectadora, no se la considera, no tiene información ni ayuda para sí, no tiene en suma ningún poder y, para colmo, en muchas ocasiones es vista como culpable de la situación de su familiar con discapacidad.

En una segunda fase que denomina “*de integración*”, los servicios se desarrollan como servicios basados en la comunidad, es decir, servicios como los que se dan en el resto de la comunidad, pero adaptados a las personas con alguna discapacidad. Se trata de una fase en la que los servicios se orientan a proporcionar habilidades a los usuarios, y su planificación y desarrollo están en manos de un equipo interdisciplinar, que toma decisiones por consenso, pero con una escasa

participación de las personas discapacitadas y de sus familias.

Por último, señala una tercera fase (“*en la comunidad*”) que se alcanza cuando los servicios son inclusivos y los ciudadanos con discapacidad que los utilizan tienen control en su planificación y en las decisiones que les afectan; en esta fase, y como apunta J. Tamarit, el modelo orientador de la práctica es el de *calidad de vida*, con especial énfasis en la autodeterminación individual y en la inclusión, y el paradigma es el de los apoyos.

Queremos señalar por nuestra parte que, si bien a nivel de discurso coincidimos plenamente con el citado autor en el sentido de que “las políticas sociales y sanitarias, las prácticas profesionales y las actitudes y valores culturales, han de ser orientados hacia la consideración, plenamente valorada, de la persona con discapacidad y su familia como ciudadanos con derechos, con poder de participación y cambio social, y con percepción real de pertenencia al grupo social y cultural en el que viven” (pg. 166), lo cierto es que, en cuanto a praxis se refiere -en el caso de las p.c.d.i.-, nos encontramos actualmente con un modelo de transición entre las dos últimas fases. Por una parte, las políticas sociales se encuentran todavía bastante alejadas de una necesaria coordinación socio-sanitaria que posibilite y permita fomentar un modelo de autodeterminación en personas con discapacidad. Las “buenas intenciones” de las diferentes administraciones (central y autonómicas) se mueven en un discurso ideológico tendente a la realización de actividades que posibiliten una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad, pero que finalmente, no se plasman en la realidad.

En segundo lugar, las prácticas profesionales se encuentran todavía iniciando un incipiente desarrollo hacia las actividades de tipo comunitario, pero con una elevada potencialidad de desarrollo de las mismas dentro del tradicional contexto institucional. Como veremos en el Capítulo 2, el porcentaje de p.c.d.i. que se encuentran actualmente residiendo en pisos tutelados resulta simbólico.

Finalmente, las actitudes y valores del conjunto de la sociedad hacia las personas con alguna discapacidad han ido modificándose en el sentido de una mejor aceptación hacia la integración y normalización de estas personas, si bien el hecho de tener que convivir en una finca urbana con un grupo de personas con discapacidades intelectuales o de tipo mental sigue generando demasiadas contradicciones por no denominarlas de otro modo.

De cualquier manera, entendemos de todo punto necesario ir resolviendo estas

contradicciones a fin de posibilitar una mejor calidad de vida a las personas con discapacidad a través de modelos de procesos de autodeterminación o autonomía personal. Es el punto que analizamos a continuación.

1.3. La Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual. Situación actual y escenarios de futuro

Directamente relacionado con la atención a las p.c.d.i. se encuentra el concepto de Calidad de Vida (en adelante CV). Como señala Tamarit (2006), la calidad de vida es un concepto clave que se configura día a día en los servicios sociales de todo el mundo desarrollado como un elemento esencial para la concepción de modelos teóricos, la investigación, la generación de recursos de apoyo y el desarrollo de políticas sociales (pp.161).

1.3.1. Concepto de Calidad de Vida

La definición y concepción de la calidad de vida ha sido y continúa siendo un proceso complejo que presenta numerosos problemas técnicos a la hora de delimitar el concepto. Esta circunstancia ha sido el motivo principal por el que Schalock y Verdugo (2003) han considerado preferible no definir el término, sino más bien acordar las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad, así como varios principios que establecen cómo entender la calidad de vida.

Las **dimensiones básicas** de CV se definen como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (pp. 34). Las dimensiones centrales de la CV son las siguientes: *bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.*

En cuanto se refiere a los **indicadores centrales** de la CV son los siguientes: *percepciones, comportamientos o condiciones específicas* de una dimensión de la CV que reflejan la percepción de una persona o la verdadera calidad de vida.

Por otra parte, las personas viven en varios sistemas que influyen el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos y actitudes. Se consideran tres niveles del sistema social que afectan a la calidad de vida de la persona:

- El *microsistema*, o contextos sociales inmediatos, como la familia, el hogar, el

grupo de iguales y el lugar de trabajo, que afectan directamente a la vida de la persona.

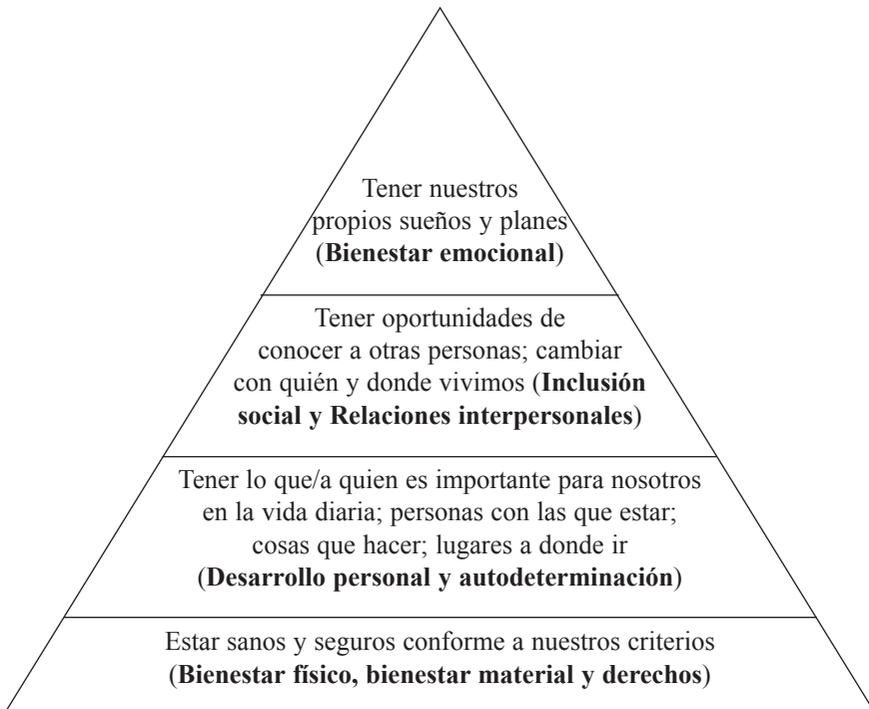
- El *mesosistema*, o el vecindario, comunidad, agencia de servicios y organizaciones, que afectan directamente al funcionamiento del microsistema.
- El *macrosistema*, o patrones más amplios de cultura, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y factores relacionados con la sociedad que afectan directamente a los valores y creencias propias, así como el significado de palabras y conceptos.

Desde estos conceptos, el modelo heurístico como lo denominan los autores, posibilita un pluralismo metodológico que se basa en cuatro premisas:

1. La calidad de vida es un constructo multidimensional en el que se reflejan valores consensuados culturalmente y atributos compartidos.
2. La calidad de vida personal tiene componentes tanto objetivos como subjetivos.
3. Las personas emplean los datos de la CV con diferentes propósitos, entre los que se incluyen el autoinforme, la descripción, la evidencia, la valoración y la comparación.
4. El empleo de datos de la CV se puede centrar y aplicar en el micro, meso y/o macrosistema.

Siguiendo el modelo de Maslow, en fechas recientes, Schalock y Verdugo (2003) han configurado una jerarquía de calidad de vida en función de los procesos de autodeterminación de las personas con necesidades de apoyo importantes (ver figura 1.5).

Figura 1.5 Jerarquía de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual



1.3.2. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento

Las p.c.d.i. que envejecen hoy se encuentran dentro de un sistema familiar y social de cuidados que previamente no se ha adaptado a ellas, y deben afrontar los retos de la jubilación y el envejecimiento sobre todo en el medio familiar y con una significativa carencia de apoyos. Sin embargo, los adultos con discapacidad intelectual de hoy vivirán en el futuro más que hace unos años, disfrutarán de mejor salud, tendrán muchas más experiencias y envejecerán con mayor dignidad que las generaciones anteriores (Janicki, 1997).

Como apunta Verdugo (2002), “El concepto de calidad de vida es un instrumento de gran utilidad para la planificación y evaluación de los servicios desde

perspectivas centradas en la persona y, a la vez, sirve como principio orientador de los cambios que se deben acometer. Su uso hoy en el ámbito de la discapacidad intelectual puede ser de gran ayuda para unificar los esfuerzos que hacen las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, los profesionales e investigadores, y los políticos y gestores” (pp. 91). “El análisis sobre si la calidad de vida en la vejez está en dependencia del contexto o de ciertas circunstancias del individuo, la calidad de vida se examina a través de múltiples indicadores tales como: la salud (tener una buena salud), las habilidades funcionales (valerse por sí mismo), las condiciones económicas (tener una buena pensión y/o renta), las relaciones sociales (mantener relaciones con la familia y los amigos), la actividad (mantenerse activo), los servicios sociales y sanitarios (tener buenos servicios sociales y sanitarios), la calidad en el propio domicilio (y del contexto inmediato), la satisfacción con la vida y las oportunidades culturales y de aprendizaje“ (pp. 81).

Schalock y Verdugo (2003), siguiendo el modelo multidimensional presentado en el punto anterior y tras una exhaustiva revisión sobre el tema, proponen las siguientes dimensiones e indicadores de Calidad de Vida en el envejecimiento de las p.c.d.i.

Tabla 1.4. Dimensiones e indicadores de calidad de vida en el envejecimiento (Shalock y Verdugo, 2003)

Dimensiones	Indicadores
1. BIENESTAR FÍSICO	<p>SALUD Salud física (enfermedad, estado físico, nivel de funcionamiento físico, dolor, morbilidad, medicación, actividad e independencia física Habilidad sensorial (visual, auditiva) BIENESTAR FÍSICO (GLOBAL) ATENCIÓN MEDICA Asistencia médica, cuidado institucional, servicios de cuidado ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA Autocuidado, actividades recreativas OCIO NUTRICIÓN MOVILIDAD</p>

<p>2.INCLUSIÓN SOCIAL</p>	<p>AMBIENTE RESIDENCIAL Ambiente de vida, provisión de servicios, calidad de servicios APOYOS INCLUSIÓN SOCIAL Presencia comunitaria ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO Participación, actividad ROLES</p>
<p>3. BIENESTAR EMOCIONAL</p>	<p>BIENESTAR PSICOLÓGICO SATISFACCIÓN Satisfacción, felicidad, satisfacción con la vida SALUD MENTAL AUTOCONCEPTO Autoestima</p>
<p>4. DESARROLLO PERSONAL</p>	<p>COMPETENCIA PERSONAL Capacidad funcional, déficit EDUCACIÓN HABILIDADES</p>
<p>5. RELACIONES INTERPERSONALES</p>	<p>APOYOS INTERACCIONES Vida social, relaciones sociales, actividad significativa, participación, relación con los médicos AMISTADES Relaciones amistosas, soledad</p>
<p>6. DERECHOS</p>	<p>DERECHOS</p>
<p>7. BIENESTAR MATERIAL</p>	<p>EMPLEO Trabajos, incentivos, retiro NIVEL SOCIOECONÓMICO VIVIENDA FINANZAS</p>
<p>8. AUTODETERMINACIÓN</p>	<p>AUTONOMIA Independencia ELECCIONES METAS/VALORES PERSONALES</p>

Pero como señala Verdugo (2002), a pesar del desarrollo de programas centrados en el individuo y en su ambiente natural, el número de personas mayores en residencias continúa aumentando a gran velocidad. Todavía queda un gran camino por recorrer para transformar los modelos de atención predominantes hacia un enfoque más humano.

A su vez, la propia institución frecuentemente presenta características estructurales y organizativas (escasa relación con el exterior, realización de todas las actividades de la vida diaria en el mismo lugar, ausencia de toma de decisiones por parte de los residentes) muy negativas para la calidad de vida de los propios usuarios (pp. 94).

Quisiéramos añadir que lo que en realidad aumenta a gran velocidad es el número de residencias nuevas en manos de la iniciativa privada que se estructuran como un negocio, y que entienden que es la mejor manera de ofrecer una calidad de vida adecuada a las personas que envejecen.

1.3.3. Calidad de vida y autodeterminación

Como se observa en la Figura 1.5. del apartado anterior, la calidad de vida de las p.c.d.i. se encuentra directamente relacionada con las posibilidades de desarrollo personal y autodeterminación, es decir, tener las cosas importantes para nosotros, estar con quien queremos estar, hacer las cosas que deseamos hacer y elegir los lugares a donde queremos ir. Y además, estas dimensiones se encuentran inmediatamente a continuación del bienestar físico y los derechos de la persona en cuanto a prioridad se refiere.

Desde esta perspectiva, la calidad de vida de las p.c.d.i. se configura a través de lo que ha venido en denominarse “vida independiente”. Como señala Elorriaga (1996), existen dos cuestiones clave para la vida independiente: autodeterminación y autogobierno. “*Se trata de dos conceptos diferentes, pero complementarios e indisolublemente unidos. No se podrá hablar con propiedad de vida independiente si las personas con discapacidad no cuentan con la posibilidad de tomar decisiones y no tienen libertad para elegir, es decir, si no se respeta y promocio-na su derecho a la autodeterminación*” (pp. 1351).

Por un lado, la autodeterminación es el principio por el cual, cuando las deci-

siones afectan a la vida de las personas con discapacidad, la autoridad para la toma de decisiones reside en el propio individuo. Por otro lado, para garantizar que las decisiones que toma la persona son relevantes y factibles, es decir, para un adecuado ejercicio del derecho de autodeterminación, se deben proporcionar a las personas con discapacidad oportunidades para adquirir habilidades y además posibilidades reales de utilizar esas habilidades en todos los aspectos de la vida ciudadana. Así pues, el principio de autodeterminación se puede expresar a través de estas dos asunciones:

- *Las personas con discapacidades del desarrollo tienen posibilidades de autogobierno* y deben ser apoyadas al máximo en todos y cada uno de sus esfuerzos para llegar a ser ciudadanos independientes, productivos e integrados en los diversos aspectos de la vida en la comunidad.
- *Con los apoyos apropiados, durante un periodo sostenido de tiempo, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental generalmente mejora.*

Siguiendo a Elorriaga (1996), a fin de posibilitar una vida independiente en p.c.d.i. se debe adoptar una perspectiva ecológica que consiste en:

- ***Intervenir con el individuo*** para dotarle de más habilidades.
- ***Intervenir sobre el entorno*** para eliminar las barreras que dificultan la independencia y la integración social.

Como señala Wehmeyer (2001), fomentar y mejorar la autodeterminación se ha convertido en una pauta a seguir en los sistemas educativos y de servicios que apoyan a las personas con discapacidad, especialmente las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Ahora bien, ¿qué se entiende por autodeterminación en p.c.d.i.? Este mismo autor ha sugerido recientemente que: “*la conducta autodeterminada se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida*” (Wehmeyer, 2006. pp. 93).

En cuanto a las posibilidades de fomentar la autodeterminación a fin de mejorar la calidad de vida de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, Edgerton (1996) apunta que los adultos con discapacidad intelectual desempeñan un rol activo en sus comunidades y se sienten más satisfechos consigo mismos y con sus vidas cuando éstas se dirigen a una vida independiente.

Para finalizar el presente capítulo, presentamos una cita que presagia el futuro de la intervención en p.c.d.i. a fin de lograr un envejecimiento con éxito entre esta población y que coinciden plenamente con nuestras expectativas:

“Los principios de actuación para lograr un envejecimiento de calidad en esta población se deben centrar en potenciar su inclusión en la comunidad, su auto-determinación y en que reciban el máximo apoyo familiar. Y estos principios deben ser aplicados desde la juventud para que las personas puedan llegar a un envejecimiento pleno con todo su potencial desarrollado.” (Schalock y Verdugo, 2003. pp. 170).