
LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN MODELO MULTIDIMENSIONAL INTEGRAL BASADO EN LA CALIDAD DE VIDA, RELACIONES CON EL ENTORNO Y APOYOS

Laura Galán Jiménez

Javier Jaime Iturrioz

Uxua Lazkanotegi Machiarena

Edurne Orradre Rodríguez

Jorge Aguirre Inchusta

Silvia Oteiza Azcona

Marta Pérez de Obanos Martell

Juan Lahuerta Dal-Ré

Clínica Psiquiátrica Padre Menni. Pamplona
jlahuerta@clinicapadremenni.org

Resumen

La discapacidad intelectual tiene muy importantes repercusiones personales, familiares, sociales y sanitarias. Sus causas son múltiples y variadas y con frecuencia interactúan diversos factores biológicos, sociales, conductuales y educativos que afectan al funcionamiento de la persona. En las últimas décadas se han desarrollado tres importantes avances científicos y sociológicos que han influido en la práctica profesional en el campo de la discapacidad intelectual: la importancia de centrarse en la calidad de vida de la persona; un concepto ecológico de la discapacidad; el diseño y la aplicación de apoyos y facilitadores para mejorar la discapacidad, el funcionamiento y la calidad de vida de la persona. Este cambio no sólo

mejora nuestra comprensión de la discapacidad intelectual, sino que modifica el modo de diagnosticar, clasificar, evaluar y planificar el apoyo a las personas. La discapacidad intelectual ha pasado a considerarse no como una limitación en la inteligencia o capacidades adaptativas de la persona, sino como un estado de la persona que afecta a su salud, a su participación en la comunidad y a los roles que la persona asume en la sociedad. Se presenta una revisión de estos conceptos y de su aplicación práctica basada en la asistencia a las personas con discapacidad intelectual y trastornos psiquiátricos asociados.

Palabras clave: Discapacidad intelectual. Modelo multidimensional. Calidad de Vida. Apoyos.

Abstract

Intellectual Disability has very important personal, familial, social and health care consequences. The causes are many and diverse and, frequently, various biological, social, behavioural and educational factors affecting the functioning of the person interplay. Over the last decades, three significant scientific and sociological advances that influenced the professional practice in the field of Intellectual Disability have taken place: An emphasis in focusing on the quality of life of the person, an ecological concept of Intellectual Disability and the design and application of supports and enablers to improve handicaps, functioning and the quality of life. These changes not only have improved our understanding of Intellectual Disability but also have modified the approach in the diagnosis, classification, assessment and application of support to these persons. Intellectual Disability is nowadays considered not just a limitation of the intelligence or adaptive abilities of the person but rather as a condition that affects his health, participation in his community and the roles played by this person in society. A review of these concepts and their practical application to persons with Intellectual Disability and associated psychiatric disturbances is presented.

Key words: Intellectual Disability. Multidimensional Model. Quality of Life. Supports.

Introducción

La discapacidad intelectual (DI) tiene importantísimas repercusiones personales, familiares, sociales y sanitarias. Se estima que la DI afecta a entre un 0,7% y un 1,5 % de la población en países desarrollados, es decir, a unas 400.00 personas en España¹. Las causas de la DI son múltiples y variadas. Con frecuencia interactúan diversos factores biológicos (genéticos, congénitos, alteraciones y lesiones durante el desarrollo prenatal, perinatal y postnatal), sociales, conductuales o educativos ocurridos antes, durante o después del nacimiento, lo que afecta al funcionamiento de la persona. Si bien, la realidad es que en más de la mitad de los casos, especialmente en personas adultas, se desconocen las causas. Las personas con DI presentan mayor frecuencia de epilepsia (25 veces más que la población general) y obesidad, así como dolor bucal, hipotiroidismo, trastornos digestivos (estreñimiento), problemas sensoriales (oído, vista) de movilidad y trastornos psiquiátricos (psicosis) y conductuales¹.

La American Psychiatric Association (DSM-5)² considera actualmente a la DI (trastorno del desarrollo intelectual) como una afectación de las capacidades mentales generales de la persona que afecta al funcionamiento adaptativo en tres dominios:

- Dominio conceptual, que incluye habilidades del lenguaje, lectura, escritura, matemáticas, razonamiento, conocimiento y memoria.
- Dominio social, que se refiere a la empatía, capacidad de juicio social, habilidades de comunicación interpersonal, habilidad para hacer y mantener amistades y otras capacidades similares.
- Dominio práctico, que se centra en la autonomía personal en áreas tales como el

cuidado personal, responsabilidades laborales, manejo del dinero, ocio y organización de las tareas escolares y del trabajo.

Aunque no se fija para el diagnóstico un requisito específico de edad, los síntomas del individuo deben comenzar durante el periodo del desarrollo y su diagnóstico se basa en la gravedad de los déficits del funcionamiento adaptativo. Este trastorno se considera crónico y coexiste, a menudo, con otros trastornos mentales tales como depresión, trastorno por déficit de atención e hiperactividad y trastornos del espectro autista. Tampoco se establecen niveles de Coeficiente Intelectual (CI), o prueba similar para su diagnóstico, aunque suele considerarse que existe DI en personas con dos desviaciones estándar menos que la media de la población, lo que equivale a una puntuación de CI de 70 o menos. Se consideran cuatro grados de afectación: leve, moderada, grave y profunda³.

La atención en DI se fundamenta en los conceptos, prácticas, y herramientas que se han desarrollado en las últimas tres décadas. En este periodo se han desarrollado tres importantes avances científicos y sociológicos que han influido en la práctica profesional en el campo de la discapacidad intelectual⁴:

1. La importancia de centrarse en la calidad de vida de la persona.
2. Un concepto ecológico de la discapacidad.
3. El diseño y la aplicación de apoyos y facilitadores para mejorar la discapacidad, el funcionamiento y la calidad de vida de la persona.

Calidad de vida

El concepto de calidad de vida que se propone es el de Schalock y Verdugo en 2002⁵: “Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: a) es multidimensional, b) tiene propiedades éticas, universales, ligadas a la cultura; c) tiene componentes objetivos y subjetivos; d) está influenciada por factores personales y ambientales”.

Estos autores proponen ocho dimensiones de la calidad de vida. La tabla siguiente (Tabla 1) correlaciona las dimensiones de la calidad de vida con diversos indicadores de su logro (tomada de Schalock, 2009⁶):

Esta concepción, por tanto, refleja tanto los deseos personales subjetivos como las condiciones objetivas de la vida de la persona. Es decir, supone un nexo entre los valores generales de la sociedad, expresados en derechos: equidad, autonomía, no discriminación, participación e inclusión en la sociedad (tal como lo refleja la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 y la legislación española⁷) y la vida personal del individuo. Por lo tanto, supone el vehículo a través del cual se asume y mejora la equidad, el empoderamiento y la satisfacción con su propia vida⁴. Asimismo, proporciona un marco adecuado para poder formular estrategias definidas y apoyos individualizados para cada una de las dimensiones antes señaladas⁸.

El modelo de salud centrado en la persona con DI (trastornos del desarrollo intelectual) recientemente formulado complementa el concepto de calidad de vida antes señalado, haciendo referencia a la aplicación de una concepción bio-psico-social-espiritual en el cuidado de las personas con DI que combina ciencia y humanismo⁹.

En suma, se entiende por calidad de vida el tipo de vida deseado por cada uno de las personas y definido, teniendo en cuenta el marco de sus valores y los recursos de su comunidad. Para su promoción, debe contar con un entorno óptimo.

Relaciones de la persona con su entorno

Existen dos modelos de referencia acerca del funcionamiento y discapacidad humanos que señalan la dimensión ecológica y cómo aplicarla a la práctica profesional en personas con discapacidad intelectual¹⁰: la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF), modelo propuesto por la Organización Mundial de la Salud en 2001¹¹, y el modelo explicativo de discapacidad intelectual propuesto por la Asociación Americana de Retraso Mental, actualmente de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD)¹². Aunque conceptualmente los dos son comparables en lo referente a la conexión entre la situación de la persona con discapacidad y los factores del entorno, el segundo modelo (específico para la discapacidad intelectual) propone como elemento central los apoyos para la mejora del funcionamiento individual y como una parte integral de la evaluación de la persona. La expresión “discapacidad intelectual” se adoptó en 2003 para reflejar una terminología más precisa y actualizada, abandonando expresiones anteriormente utilizadas como “retraso mental”.

Se asume como fundamento conceptual la definición de la Discapacidad Intelectual (DI) recogida en la 11ª edición (2010) del Manual de la AAIDD: “La discapacidad intelectual está caracterizada por limitaciones

significativas tanto en el funcionamiento intelectual, como en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas de la persona. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años”.

Esta definición supone también asumir las siguientes premisas¹³:

1. Las limitaciones presentes en el funcionamiento deben considerarse en el contexto del ambiente social típico para personas de la misma edad y cultura.
2. Al evaluar la DI, se debe tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En la persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un objetivo importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejora.

De acuerdo con lo anterior, la taxonomía propuesta por la AAIDD sobre la DI clasificaría del siguiente modo a las personas:

Discapacidad intelectual leve. Personas cuya puntuación en el CI, sin llegar a 55-50, se sitúa por debajo de 75-70 (unas 2 desviaciones típicas por debajo de la media). Por lo general, estas personas suelen presentar ligeros déficits sensoriales y/o motores, adquieren habilidades sociales y comunicativas en la etapa de educación infantil y adquieren los aprendizajes instrumentales básicos en la etapa de educación primaria.

Discapacidad intelectual moderada. Personas cuya puntuación en el CI se sitúa en el intervalo entre 55-50 y 40-35. La con-

ducta adaptativa de este grupo suele verse afectada en todas las áreas del desarrollo. Suelen desarrollar habilidades comunicativas durante los primeros años de la infancia y durante la escolarización, pueden llegar a adquirir parcialmente los aprendizajes instrumentales básicos. Suelen aprender a trasladarse de forma autónoma por lugares que les resulten familiares, atender a su cuidado personal con cierta supervisión y beneficiarse del entrenamiento en habilidades sociales.

Discapacidad intelectual grave. Se incluye en la misma a personas cuya medida del CI se sitúa en el intervalo entre 35–40 y 20–25.

Discapacidad intelectual profunda/pluridiscapacidad. La mayoría de estas personas presenta una alteración neurológica identificada que explica esta discapacidad, asociación con otras discapacidades (de ahí el término pluridiscapacidad) y la gran diversidad de problemas que se da dentro del grupo. Por este motivo, uno de los ámbitos de atención prioritaria es el de la salud física. La medida del CI queda por debajo de 20–25.

Apoyos

La planificación de apoyos, de manera individual, es un componente esencial para que las personas con DI mejoren su funcionamiento en todas las dimensiones de la calidad de vida. La aplicación del paradigma de los apoyos ha contribuido significativamente a la práctica profesional de atención a las personas³ con DI ya que:

- La evaluación de los apoyos requeridos es la base de la planificación individual de la intervención.
- El nivel de intensidad de los apoyos a aplicar permite planificar y proporcionar los recursos adecuados.

- La orientación a los apoyos permite incluir otras prácticas centradas en la persona, desarrollo personal y empoderamiento.

Los apoyos son recursos y estrategias que tienen como fin promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de la persona y que mejoran su funcionamiento¹⁴. Los servicios son un tipo de apoyo que proporcionan los profesionales y las instituciones.

Un sistema de apoyos lo componen sistemas organizativos, incentivos, apoyos cognitivos, herramientas, el entorno físico (eliminación de obstáculos), promoción de habilidades y adquisición de nuevas habilidades. La planificación y uso integrado de este sistema de apoyos, con recursos y estrategias individualizadas, promueven una mejora del funcionamiento. Los elementos del sistema de apoyo son interdependientes y su efecto acumulativo.

El funcionamiento individual es el resultado de la interacción de los apoyos con las dimensiones de habilidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacciones y roles sociales, salud y contexto¹⁵. De aquí, que la perspectiva individual (antes referida en calidad de vida) y el contexto (también tratado en el punto anterior), así como los recursos disponibles, forman la base del paso inicial de la planificación de la aplicación de apoyos: la evaluación.

La **Escala de Intensidad de Apoyos** (Supports Intensity Scale, SSI)¹⁶ evalúa el patrón y e intensidad de los apoyos necesarios por la persona en siete áreas de actividad: vida en el hogar, vida en la comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida, trabajo, salud y seguridad, relaciones sociales y protección y tutela.

La AAIDD propone el siguiente proceso para diseñar el sistema de apoyos:

1. Identificación de las áreas relevantes que precisan apoyos y las actividades de apoyo relevantes para cada área.
2. Evaluación del nivel o intensidad de los apoyos necesarios.
3. Redactar el plan de apoyos individualizado que precisa la persona.
4. Monitorizar el progreso de la persona.
5. Evaluar (mediante indicadores) la efectividad de los apoyos proporcionados, cuáles son los más necesarios, y con qué intensidad deben proporcionarse éstos.

Este proceso se resume en la siguiente figura (Figura 1)⁶:

Se consideran los siguientes niveles de apoyo:

1. **Apoyo generalizado:** su frecuencia es alta, continúa y constante (se proporcionan en todas o casi todas las situaciones). Su duración será probablemente a todo lo largo de la vida de la persona. Se proporcionan por y dependen de otras personas.
2. **Apoyo extenso:** su frecuencia es regular (a veces alta) y anticipada. Se proporcionan en diversas situaciones, aunque normalmente no en todas. Su duración es continuada. Hay una combinación de apoyos intrínsecos (naturales) y de servicio, con un contacto regular y control por los profesionales del centro. La capacidad de elección y autonomía es escasa.
3. **Apoyo limitado:** la frecuencia de aplicación es regular y anticipada. La duración es por un tiempo limitado, aunque ocasionalmente continuada. Se proporciona en determinadas situaciones, habitualmente no en todas. Hay una combinación de apoyos naturales y de servicio (con contacto con los profesionales regular pero de tiempo limitado, y de frecuencia variable). Existe poco grado de elección y autonomía.

4. **Apoyo intermitente:** se aplica con baja frecuencia, en pocas ocasiones. Su duración se limita a la necesidad. Los apoyos son naturales (el papel de los profesionales es de consulta con un control esporádico) y la persona desarrolla un grado alto de elección y autonomía.

Modelo multidimensional e integral

De acuerdo con la definición de la AAIDD, la DI se explica a través de un modelo multidimensional como la manifestación de limitaciones en el funcionamiento individual dentro del contexto real donde se desenvuelve la persona (residencia, ciudad, trabajo, etc.) y que suponen un hándicap para el individuo, tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa. (Figura 2⁶).

Este modelo permite entender a la persona y su funcionamiento individual mediante las siguientes cinco dimensiones personales, que abarcan todos los aspectos de la persona y su ámbito de relación. Las limitaciones de la persona en cualquiera de las dimensiones deben ponerse en referencia con las restantes dimensiones (limitaciones o fortalezas).

- **Dimensión I:** Habilidades intelectuales. La inteligencia representa la capacidad de la persona para entender, dar sentido a lo que le sucede adaptarse a su entorno y servirse de él, lo que le permite poder resolver las dificultades que se le plantean.
- **Dimensión II:** Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica). Capacidad y habilidades para acomodar la conducta al entorno de la forma más práctica y provechosa en la vida diaria y en situaciones de cambio.

- **Dimensión III:** Salud (salud física, salud mental, etiología de la DI). Estado de salud físico y mental, habitual y variable. Alteraciones estructurales y funcionales del cuerpo. Respuesta a las enfermedades y lesiones. Comprende todos los aspectos de la salud, incluyendo la prevención, mantenimiento, tratamiento (medicación, psicoterapia), habilitación y rehabilitación (terapia física, psicoterapia, terapia ocupacional). Los factores psicológicos, espirituales y religiosos deben contemplarse en la salud.
- **Dimensión IV:** Participación (interacciones y roles sociales). Implicación y realización de tareas por la persona en las diversas situaciones que se le presentan en la vida real. Interacción con el entorno natural (personas de su edad, cultura, lengua) mediante la adopción por la persona de diversos roles sociales valiosos.
- **Dimensión V:** Contexto (ambiente y cultura). Es el escenario donde las personas viven y se desarrollan cada día. El entorno condiciona en gran medida lo que hace la persona y cómo lo hace. Pueden considerarse dentro de una perspectiva ecológica tres niveles: la persona, su familia y las personas más cercanas; su barrio, comunidad, trabajo, entidades culturales y asociaciones; la sociedad en general y el entorno cultural, económico y político. La combinación de los distintos modelos hasta aquí expuestos en un único modelo multidimensional integral, aplicable y centrado en la prestación de apoyos y eliminación de barreras, que mejoren el funcionamiento individual de la persona y le proporcionen, por tanto, un mayor nivel de calidad de vida es el contenido de nuestra propuesta y que se concreta en el Plan Ge-

neral de Intervención expuesto más adelante. La siguiente figura (Figura 3) resume los componentes del modelo multidimensional a aplicar⁴:

Desde un punto de vista asistencial, este modelo multidimensional integral se concreta en una serie de funciones, objetivos, evaluaciones y tareas que se resumen en el cuadro siguiente⁴. (Tabla 2).

Objetivos

Los objetivos a alcanzar con el modelo indicado son:

1. Proporcionar una atención integral de calidad humana que contribuya al desarrollo integral de la persona y cubra sus necesidades. Tomando en cuenta las dimensiones del modelo asistencial antes propuestas. Esto se concreta en actuaciones que tienden a:
 - Fomentar el bienestar físico, cognitivo, emocional, material y social.
 - Promover la estabilidad mediante el control del ambiente, reduciendo así el estrés y fortaleciendo los referentes emocionales y el apoyo social.
 - Proporcionar oportunidades para el crecimiento y desarrollo personal.
 - Normalizar y enriquecer el ambiente con diferenciación de espacios, accesibilidad, sistemas de seguridad, condiciones saludables y un equipamiento y mobiliario armónico.
2. Dar servicios específicos de apoyo preventivo y actividades rehabilitadoras que permitan a la persona mantener las capacidades adquiridas, así como desarrollar, en la medida de lo posible, otras nuevas, que:
 - Favorezcan el desarrollo de las personas.

- Promuevan su capacidad de autode-terminación.
 - Potencien su capacidad de crear y mantener relaciones interpersonales.
 - Favorezcan su inclusión social.
 - Velen por el ejercicio de los derechos.
 - Faciliten su bienestar emocional.
 - Protejan su bienestar físico.
 - Proporcionen medios para lograr un adecuado bienestar material.
3. Reforzar y apoyar a las familias, prestán- doles la atención necesaria en su tarea de agente natural de apoyo de la per- sona. Se reconoce a las familias como el más importante, y el primero de los apoyos con los que cuentan las perso- nas con DI. Por lo tanto, para la partici- pación real y legítima de las familias se requiere que cuenten con posibilidades de ejercerla en los ámbitos que afec- tan a la vida de su familiar y a la suya propia.

El modelo conceptual de asistencia se basa tanto en el componente de calidad de vida, como en el de apoyos, y deter- minan el Plan Individualizado de Apoyo (PIA) alineando las dimensiones de la ca- lidad de vida con las áreas y actividades de apoyos individualizados. La ejecución de un plan individualizado de apoyos im- plica, pues:

- Relacionar las experiencias y objetivos vi- tales deseados por la persona a una o más dimensiones básicas de la calidad de vida.
- Identificar los apoyos específicos que se precisan para alcanzar los objetivos y ex- periencias deseadas.
- Desarrollar objetivos de apoyo basados en las sub-áreas de actividades vitales que define la Escala de Intensidad de Apoyos.
- Ligar las estrategias de apoyo a las nece- sidades y objetivos deseados.

El proceso de elaboración del Plan Indivi- dualizado de Apoyos supone:

1. Identificación de las experiencias vitales y objetivos deseados por la persona.
2. Evaluación de las necesidades de apoyo.
3. Redacción del PIA con el patrón y tipos de apoyo (intensidad) e implementación.
4. Monitorización de la adecuación e imple- mentación del Plan.
5. Evaluación del grado de consecución de los resultados personales.

Intervenciones

Las intervenciones se realizan por el equi- po interdisciplinar, en un entorno ambula- torio o residencial. Se resumen a continua- ción:

La **atención médica y de enfermería** tiene como finalidad de proporcionar a la persona una atención sanitaria adaptada a sus necesidades, conjugando acciones de tipo preventivo con cuidados específicos. También, realizar la promoción de hábitos de cuidado personal y la supervisión y el apoyo necesario en cada caso, atendiendo a las capacidades de cada persona. El bien- estar físico es una de las dimensiones que se incluyen en el concepto de calidad de vida, y se construye a través del cuidado de aspectos como la salud, la nutrición, la movilidad, etc. La planificación y el desarrollo de actividades y prestación de apoyos desti- nados a mantener y mejorar estos aspectos formar parte de los programas de atención integral. Sus objetivos son:

- Promover y mejorar las competencias per- sonales de autocuidado relacionadas con la higiene personal, el vestido y los hábi- tos saludables.
- Satisfacer las necesidades de higiene y confort del usuario.

- Fomentar la comunicación con el usuario y mejorar su autoimagen.
- Fomentar la autonomía del usuario en la medida de sus posibilidades.
- Promover, prevenir y mantener la salud de las personas por personal médico y de enfermería, en colaboración con el personal de atención primaria y especializada del Sistema de Salud.
- Programar, ejecutar y evaluar los tratamientos y cuidados, tanto en las enfermedades agudas como crónicas.
- Identificar y prevenir los factores de riesgo que afectan a la salud de las personas con DI.
- Proporcionar atención sanitaria específica y de urgencia y el seguimiento de las intervenciones por otros profesionales sanitarios (p. ej. en casos de hospitalización).

La atención de **fisioterapia** está dirigida a conservar y mejorar la dimensión de salud, ofreciendo los apoyos necesarios para la consecución de un estado de bienestar social, mental y físico pleno que afectará al funcionamiento humano: habilidades intelectuales, comportamiento adaptativo, participación y contexto. De este modo se revierte la tendencia natural hacia la incapacitación progresiva de las personas con DI a través de la prevención, recuperación, mantenimiento y alivio de los trastornos orgánicos, físicos y del movimiento que puedan limitar la plena autonomía de la persona.

La atención de **terapia ocupacional** se dirige a la promoción, mantenimiento y prevención de la salud y el bienestar y a la adaptación personal y social a través de la ocupación. El principal objetivo es capacitar a las personas con DI para participar en las actividades de la vida diaria. Se logra este resultado mediante la habilitación de las personas usuarias para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para

participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación. A través de la intervención de terapia ocupacional se pretende proveer a las personas con DI de una rutina significativa que favorezca su sentido de eficacia y autoestima ante la ejecución de actividades con propósito y con ello su competencia y desarrollo personal. Rutina en la que se organice el tiempo de manera que favorezca la adquisición de habilidades en las diferentes dimensiones de la conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas). Por medio de la misma se trabajará con la persona ayudándole a adquirir el conocimiento, las destrezas, y actitudes necesarias para desarrollar las tareas cotidianas y conseguir el máximo de independencia y autonomía personal. También contribuye a mejorar el proyecto de calidad de vida de la persona con DI, prestando y promoviendo los apoyos y recursos necesarios para el disfrute de su ocio, siempre que sea posible en la comunidad, y garantizando la igualdad en la participación. Promueve que la persona con DI pueda disfrutar de su ocio en las mismas condiciones y con las mismas oportunidades de participación que el resto de ciudadanos, y en igualdad de derechos.

La atención prestada por **trabajo social** comprende los diferentes procesos en los que es necesaria una intervención desde el punto de vista del trabajo social en el área individual, socio-familiar y comunitaria. Se aplican diferentes técnicas de intervención: entrevistas personales, entrevistas grupales, trabajo en grupo, etc., en función de cada uno de los objetivos a conseguir en el PIA. La trabajadora social realizará estas intervenciones desde una perspectiva individual, grupal y/o comunitaria, teniendo en cuenta todas las facetas de su vida para la obtención de la máxima calidad de vida, valorada

a través de la escala San Martín para la Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual¹⁸.

Finalmente, se proporciona **atención psicológica y psicopedagógica** a las personas usuarias y familiares. El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, deja patente el papel relevante que juega la psicología en todas las áreas relacionadas con la atención integral de las personas con discapacidad. El trabajo del psicólogo en este ámbito es amplio y variado. La atención a los usuarios y familiares, se lleva a cabo, de manera continuada, desde su llegada al centro y hasta su despedida del mismo. Los objetivos de esta atención son:

- Favorecer el desarrollo de la persona, potenciando sus capacidades para alcanzar su máximo nivel de independencia a fin de mejorar su calidad de vida, mediante un proceso de colaboración y tomando como referencia su historia y sus planes de futuro.
- Participar en la valoración integral inicial y el seguimiento de las personas usuarias y en el diseño del PIA.
- Potenciar el respeto a la integridad física y moral de las personas mediante el desarrollo de acciones preventivas de maltrato dirigidas a los usuarios y profesionales.
- Desarrollar planes de intervención conductual individualizados para la adquisición de conductas adaptativas o para la disminución o eliminación de conductas disruptivas: proporcionar planes de apoyo conductual positivo¹⁷.
- Mejorar, mediante intervenciones individuales y grupales (programas de intervención), las competencias y habilidades (comunicativas, sociales, emocionales, etc.) de las personas potenciando su autonomía y optimizando su calidad de vida.

Conclusiones

La visión de la DI se ha transformado, y ha pasado de un concepto enfocado en la patología y los déficits de la persona a un constructo socio-ecológico que se centra en el funcionamiento humano, basado en la interacción entre las características personales y el entorno. Este cambio no sólo mejora nuestra comprensión de la DI sino que modifica el modo de diagnosticar, clasificar, evaluar y planificar el apoyo a las personas. La DI ha pasado a considerarse no como una limitación en la inteligencia o capacidades adaptativas de la persona, sino como un estado de la persona que afecta a su salud, a su participación en la comunidad y a los roles que la persona asume en la sociedad. Por lo tanto, el acercamiento individualizado a la DI requiere de una perspectiva múltiple y un abordaje multidimensional.

Bibliografía

1. Martínez Leal R, Salvador-Carulla L, Ruíz Gutiérrez-Colosía M y cols. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Rev Neurol* 2011; 53: 406-14.
2. American Psychiatric Association (2014). *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Médica Panamericana. ISBN 9788498358100.
3. Katz G, Lazcano-Ponce E. Discapacidad intelectual: definición, factores etiológicos, clasificación, diagnóstico, tratamiento y pronosis. *Salud Pública México* 2008; 50 (Supl. 2). <http://dx.doi.org/10.1590/S0036-36342008000800005>.

4. Buntinx WHE, Schalock RL. Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *J. Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2010; 7: 283-94.
5. Schalock RL, Verdugo MA. Handbook on quality of life for human service practitioners. American Association on Mental Retardation. Washington D.C. 2002.
6. Schalock RL. La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 2009; 40: 22-39.
7. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. BOE-A-2013-12632.
8. Schalock RL, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 2007; 38: 21-36.
9. Bertelli MO, Bianco A, Piva Merli M y col. The Person-Centered Health model in Intellectual Developmental Disorders/Intellectual Disability. *Eur J Psychiatry* 2015; 29: 239-48.
10. Shogren KA, Bradley VJ, Gómez S y cols. Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities* 2009; 47: 307-19.
11. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. Ginebra. 2001.
12. Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA y cols. El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 2007; 38: 5-20.
13. Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntinx W y cols. Mental retardation: Definition, classification and systems of support. Washington DC: American Association on Mental Retardation. 2002.
14. Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ y cols. Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports. AAIDD. Washington DC. 2010.
15. Font J, Giné C. Aportaciones de la nueva definición del retraso mental. *Manuales de Buena Práctica FEAPS*. 2003.
16. Thompson JR, Bryant BR, Campbell EM y cols. Supports Intensity Scale. Users' Manual. AAMR. Washington DC. 2014.
17. Novell Alsina R, Rueda Quillet P, Salvador Carulla L. y cols. Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. *Guía Práctica para técnicos y cuidadores FEAPS*. 2002.º
18. Verdugo Gómez Arias LE, Arias B y cols. Escala San Martín. Evaluación de la Calidad de Vida con Discapacidades Significativas. Fundación Obra San Martín. Santander. 2014.

Tablas

Tabla 1: Correlación las dimensiones de la calidad de vida con diversos indicadores de su consecución (tomada de Schallock⁶):

DIMENSIÓN	INDICADORES
Desarrollo personal	Nivel educativo, habilidades personales, comportamiento adaptativo.
Autodeterminación	Elecciones, decisiones, autonomía, control personal, objetivos personales.
Relaciones interpersonales	Redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones.
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos.
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad). Legales (acceso, tratamiento legal justo).
Bienestar emocional	Seguridad, experiencias positivas, satisfacción, auto-concepto, ausencia de estrés.
Bienestar físico	Estado de salud y nutrición, entretenimiento, ocio.
Bienestar material	Situación financiera, estatus laboral, vivienda, posesiones.

Tabla 2. Funciones, objetivos, evaluaciones y tareas del modelo multidimensional integral. (tomado de Buntinx y Schalock, 2010⁴).

FUNCIÓN	OBJETIVO ESPECÍFICO	EVALUACIONES Y SISTEMAS	CRITERIOS
Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de DI 	<ul style="list-style-type: none"> • Test de Inteligencia • Escalas de conducta adaptativa • Edad de inicio 	<ul style="list-style-type: none"> • < 2DE • < 2DE • 18 años
Evaluación del funcionamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Descripción de las limitaciones • Establecer la línea basal 	<ul style="list-style-type: none"> • Sistema AAIDD • Clasificación ICF • DSM-5 • ICD-10 • Tests de desarrollo • Tests de desempeño • Evaluación conductual • Evaluación del lenguaje, sensorial y motora • Inventario ecológico • Inventarios de redes sociales y de apoyos 	<ul style="list-style-type: none"> • Cinco dimensiones: fortalezas y debilidades • Calificadores del ICF • Escalas y normas estandarizadas • Criterios de Buenas Prácticas
Evaluación de necesidades de apoyos	<ul style="list-style-type: none"> • Descripción y comprensión de las limitaciones (comparación con individuos y grupos) 	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo de Necesidades de apoyo • Entrevistas (deseos subjetivos) • Escala de Intensidad de apoyos 	<ul style="list-style-type: none"> • Tablas normativas de la Escala de Intensidad de Apoyos
Planificación y ejecución de Apoyos Individualizados	<ul style="list-style-type: none"> • Planificación, ejecución y evaluación de las actividades de apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> • Planificación centrada en la persona • Ciclo PDCA (Deming) y otros métodos de mejora de la calidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Ocho dimensiones de la calidad de vida
Evaluación de los resultados personales	<ul style="list-style-type: none"> • Descripción, comprensión y evaluación del status de calidad de vida • Evaluación de la efectividad de los apoyos individualizados 	<ul style="list-style-type: none"> • Inventario de Calidad de Vida • Entrevista • Evaluación de Resultados Personales (auto-evaluación) 	<ul style="list-style-type: none"> • Indicadores relacionados con las ocho dimensiones de la Calidad de Vida • Normas estandarizadas para la población

Figuras

Figura 1. Modelo de Discapacidad, Calidad de Vida y Apoyos Individuales (tomado de Schalock, 2010⁶).

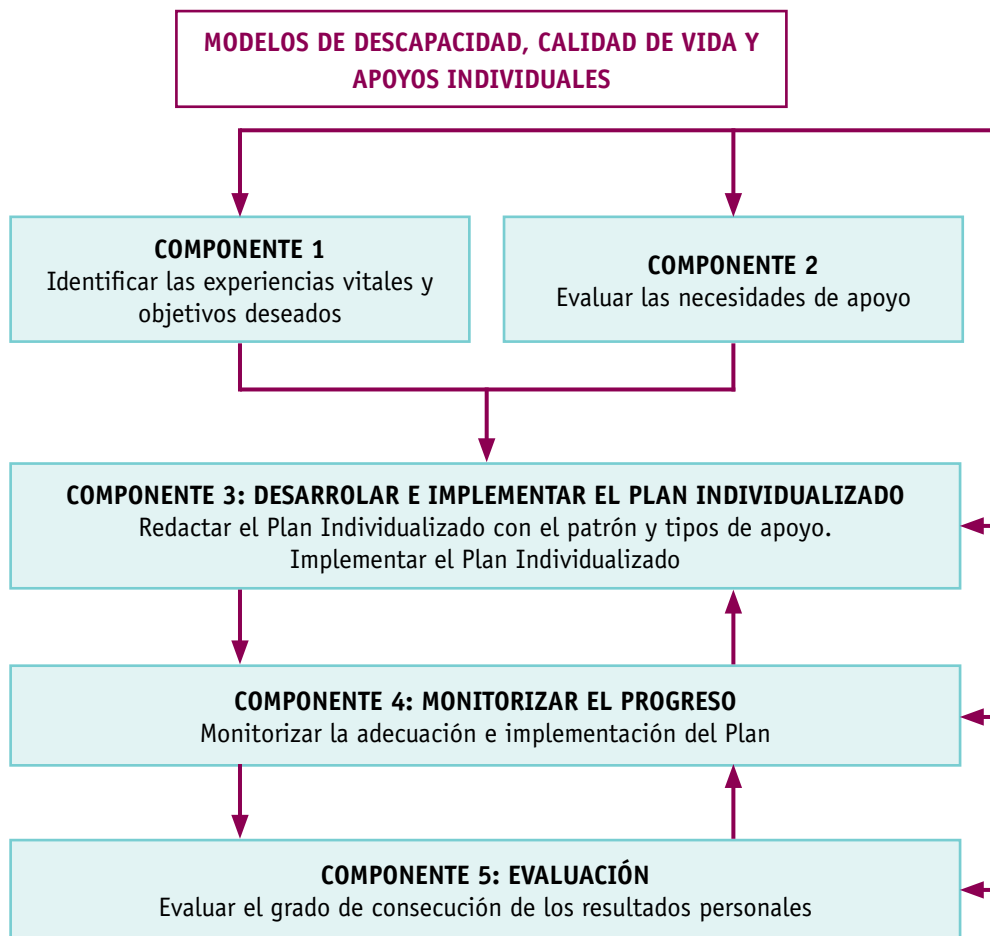


Figura 2. Modelo de cinco dimensiones del funcionamiento humano (tomado de Buntinx y Schalock, 2010⁴).

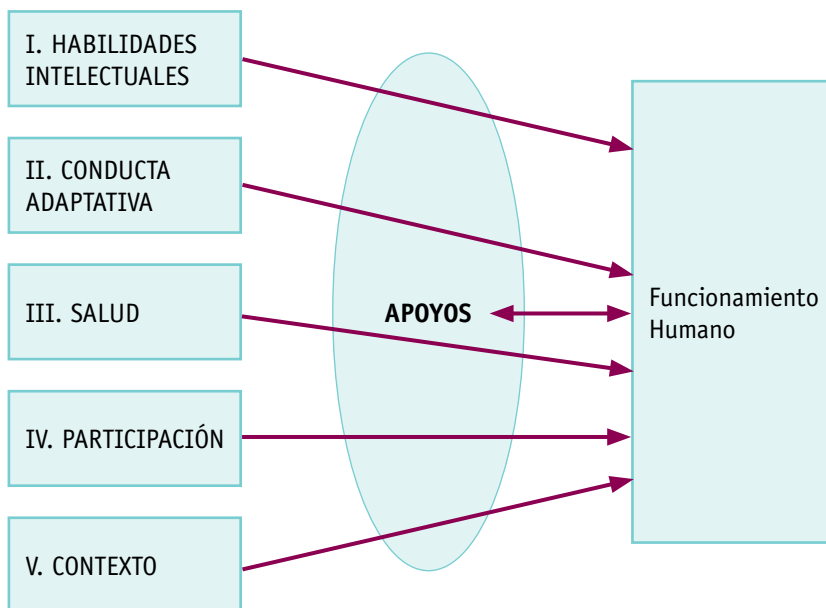


Figura 3. Resumen de los componentes del modelo multidisciplinar (tomado de Buntinx y Schalock, 2010⁴).

