



Trabajo de Fin de Grado de Psicología

CALIDAD DE VIDA EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Autora: Ana Victoria Déniz Déniz

Tutor/a: Pablo García Medina / María Concepción Cristina Ramos Pérez

Departamento: Psicología Clínica, Psicobiología y Metodología

Curso 2018-2019

Resumen

Se plantean datos acerca de la problemática y se conceptualizan los términos que vamos a tratar: calidad de vida y discapacidad intelectual. En este punto hacemos referencia a la Ley española de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. En segundo lugar, se desarrolla el modelo de calidad de vida en DI, sus dimensiones y las mejoras que se podrían proponer con los principios de este. Por último, se hace referencia al Plan Personal de Apoyo (PPA). Concluimos que implementando un adecuado modelo de calidad de vida para discapacitados/as, se consiguen mejoras en dichas necesidades. De esta manera, se fomenta el desarrollo y la autodeterminación, se lucha por la inclusión y por la garantía de sus derechos y se garantiza el bienestar emocional, material, físico y se enriquece la dimensión de relaciones personales.

Palabras clave: calidad de vida, discapacidad intelectual, necesidades, apoyo, autodeterminación, inclusión, derechos, bienestar.

Abstract

In the first instance, I propose some givens about the problem and I conceptualize other terms that are going to be discussed: Life Quality and Intellectual Disability. It is at this point where there is a need to talk about Promotion of Personal Autonomy and Care for people in dependency situations. of the Spanish law. Secondly, I talk about the development of the life quality model for the ID people, its dimensions and the improvements that could be proposed based in its principles. And lastly, I make a reference about the Personal Support Plan (PSP) concluding that by the implementation of the right model of life quality for the id people, we achieve the improvements of this need. Due to that, we impulse the development and the self- determination, we fight for the inclusion and we guarantee their rights and their emotional, material and physic wellness and the relationships part.

Keywords: quality of life, intelectual disability, needs, support, self-determination, inclusión, rights, welfare.

Índice

Introducción.....	4
Conceptualización	6
Modelo de calidad de vida en Discapacidad Intelectual	9
Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la Discapacidad Intelectual	11
Mejoras en la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual	13
Principios del Plan Personal de Apoyo.....	19
Conclusión.....	22
Referencias.....	27

Introducción

La vulnerabilidad a la exclusión de la población de discapacitados intelectuales hace que debamos tener en cuenta sus necesidades y derechos para satisfacer el bienestar que toda persona merece tener, y que, en este caso, inevitablemente requiere de más atención.

Para hacernos una idea de la importancia del tema que vamos a tratar, conocemos que hace tan sólo dos años se encontró que sólo el 15 % recibe ayudas técnicas a pesar de presentar graves limitaciones; los alumnos con estas características matriculado en aulas ordinarias varían según la comunidad autónoma, siendo el alumnado más vulnerable en la segregación escolar; la atención residencial (32,4 %) y los servicios de centro de día (28,2 %) constituyen el grueso de servicios ofrecidos; o que sólo 6 de cada 100 con DI severa y profunda han trabajado (Navas *et al.*, 2017; Verdugo y Navas, 2016, 2017).

Como ejemplo para la relevancia del tema tomamos este último dato, pues es bastante impactante ya que realmente muchos pueden llegar a ser, e incluso son capaces, de realizar trabajos con o sin supervisión de otra persona. Además, tener un empleo les haría sentir más independientes y útiles en la vida, lo cual también aporta bienestar.

El Instituto Nacional de Estadística (2017) recoge que en 2016 la tasa de paro para el colectivo fue del 28,6%, con un descenso de 2,4 puntos respecto al año anterior. Esta tasa era 9,1 puntos superior a la de la población sin discapacidad. También demuestra la evolución de las tasas de actividad, empleo y paro en un gráfico comparativo entre discapacitados/as y personas sin discapacidad.

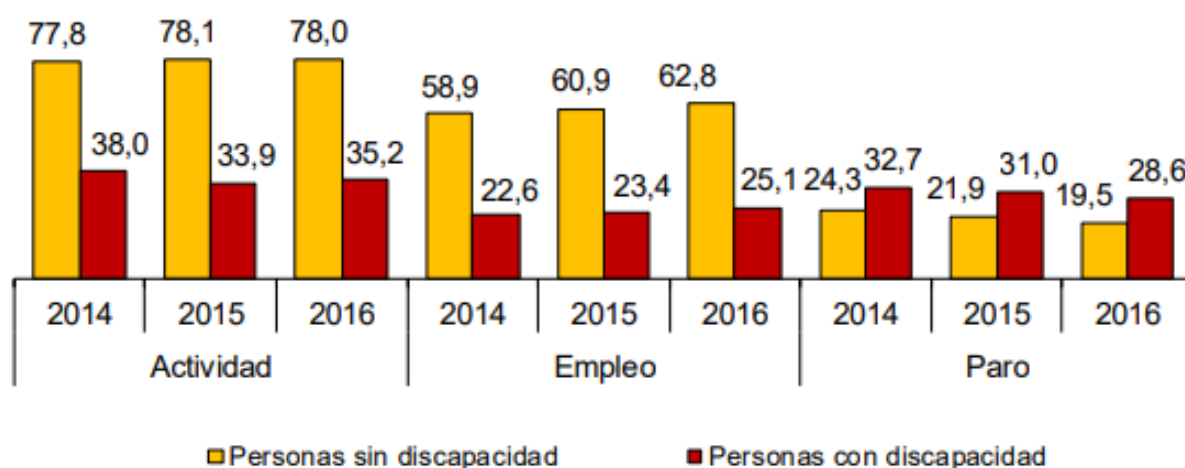
Lo más destacable del colectivo de personas con discapacidad es su baja participación en el mercado laboral. En este mismo año había 647.200 con discapacidad activas, con una tasa de actividad del 35,2%, más de 42 puntos inferior a la de la población

sin discapacidad (78,0%). Esta tasa aumentó ligeramente respecto a 2015 pero, sin embargo y desgraciadamente, sigue siendo muy inferior.

Por otra parte, el número de discapacitados/as ocupadas en 2016 era de 462.000. La tasa de empleo era del 25,1%, más de 37 puntos inferior a las de sin discapacidad. El aumento de dicha tasa respecto a 2015 fue de 1,7 puntos.

Por su parte, el número de individuos con discapacidad desempleadas fue de 185.200. Observaron también que la tasa de paro superó en más de nueve puntos a la de la población sin discapacidad (28,6% frente a 19,5%) y el descenso de la tasa de paro respecto al año 2015 fue el mismo que en el caso de la población sin discapacidad.

En la gráfica que se ofrece (INE, 2017) se ve la evolución de las tasas de actividad, empleo y paro en porcentaje, comparando las personas sin y con discapacidad.



Gráfica 1. Tasas de actividad, empleo y paro.

En cuanto al salario, el Instituto Nacional de Estadística (2017) revela que en 2014 el salario medio anual bruto de los trabajadores por cuenta ajena con discapacidad fue de 19.023,1 euros en 2014, un 0,6% inferior al del año anterior. Comparando este dato, el salario medio anual bruto de los trabajadores por cuenta ajena con discapacidad fue un 17,1% menor que el de los individuos sin discapacidad.

Además, notificaron que los salarios más bajos correspondieron a los trabajadores con discapacidad intelectual y mental.

En definitiva, se revela que en la actualidad aún queda mucho por hacer, no sólo en el ámbito laboral que hemos tomado como ejemplo con cifras significativas, sino en muchos otros para así mejorar la calidad de vida de las personas con DI.

Conceptualización

El concepto de calidad de vida se utiliza cada vez más en el campo de la DI como marco para el desarrollo de servicios y la evaluación de resultados (Schalock y Verdugo, 2007). Esta es definida como un estado deseado de bienestar multidimensional, que tiene propiedades éticas universales ligadas a la cultura, componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales (Schalock y Verdugo, 2002). La capacidad de una organización para mejorar su funcionamiento y transparencia mediante la recogida sistemática y el análisis de datos e información, e implementar estrategias de acción, sería la mejora de la calidad de vida (Senge, 2006).

Para definir la Discapacidad Intelectual (DI), también llamada “Trastorno del Desarrollo Intelectual”, escogemos la propuesta por la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (2014): “es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico”.

Partiendo de esta definición, comprendemos lo que supone y podemos tratar el tema. No obstante, debemos saber que para llegar al término de DI se ha evolucionado de otro anterior, pues antes se denominaba “Retraso Mental”, lo cual resultaba peyorativo y

reducía la comprensión de los individuos con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas.

El concepto despectivo mencionado, vino dado sobre todo porque se insistía en el cociente intelectual (CI), aunque se tuviese en cuenta también la conducta adaptativa. Sin embargo, la diferencia de este juicio con la actualidad recae en que ahora se insiste más en la conducta adaptativa que en el CI; e incluso ya no es este el que subdivide a la categoría, sino dicha conducta adaptativa. Por lo tanto y de esta manera, salen de la marginación por su CI.

Ahora entendemos que no es sólo una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas. La DI debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar al usuario como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad (Verdugo, 2002).

Asimismo, teniendo esto en cuenta, es importante conocer el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, de las Naciones Unidas, 2006), que reconoce a las personas con discapacidad como iguales ante la ley, teniendo derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica. La defensa y garantía de este derecho en el colectivo ha dado lugar a un interesante debate en torno a la puesta en marcha de procesos de apoyo a la toma de decisiones más flexibles y no necesariamente permanentes (Seoane, 2011) que aseguren el respeto.

Sin embargo, como señala Alonso (2013) “la práctica habitual en los Juzgados ha cambiado muy poco. Se continúa aplicando el mismo procedimiento basado en el modelo médico y la inmensa mayoría de las sentencias son de incapacitación plena”.

Hay que valorar el hecho de que la atención a ellas ha evolucionado muy positivamente en las últimas décadas. Los profesionales del sector, así como los padres y las propias personas con discapacidad, consiguieron con su tesón y trabajo cotidiano

visibilizar una problemática socialmente oculta. Es preciso reconocer el trabajo realizado que nos permite en la actualidad desarrollar un modelo de acompañamiento centrado en la calidad de vida.

Sin este trabajo de base, hoy no podríamos plantearnos hablar de dichos modelos centrados en la persona. Así lo atestigua el esfuerzo de organizaciones por definir procesos de buenas prácticas, modelos de apoyo positivo, y proyectos encaminados a la autodeterminación (Verdugo, Canal, Fernández, Bermejo, Alonso, Tamarit, et al., 2011).

Por lo tanto, es especialmente relevante tener en consideración la calidad de vida en la DI en los momentos actuales de nuestro país, en los cuales está habiendo importantes transformaciones como producto del reconocimiento del derecho a la autonomía que ha materializado la *Ley española de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia* (Schalock y Verdugo, 2007).

Esta tiene como finalidad principal la garantía de las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección. De esta manera, asegura ofrecer cuidados profesionales prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a usuarios/as en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro. Asimismo, no descarta la contratación de una asistencia personal, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma.

Como vemos, esta ley lucha por la promoción de la autonomía en situación de dependencia. Además, con estas medidas que implanta, se previene la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones que promuevan condiciones de vida saludables, programas preventivos y de rehabilitación (BOE, 2006).

No obstante, para llegar a realizar cambios verdaderos y actuar de una manera adecuada, es necesario, en primer lugar, seguir un modelo de calidad de vida y conocer sus dimensiones e indicadores.

Modelo de calidad de vida en Discapacidad Intelectual

Este trabajo se aborda desde un marco teórico común ya que ha sido el más citado internacionalmente en el ámbito de la DI en los últimos años y se está extendiendo en nuestros días a otros colectivos y al ámbito de los servicios sociales en general. (Gómez, Verdugo, Arias, y Navas, 2008). Por esta razón, se comprueba por los propios hechos que actualmente es el modelo que mejor explica, por una parte, la calidad de vida en la DI y, por otra parte, cómo mejorarla a partir de este; por lo que es el principal referente.

Se plantea la calidad de vida como un concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios. Esto permite promover actuaciones y generar resultados en su cotidianeidad, en organizaciones, servicios y en el sistema social (Verdugo, et al., 2011).

En muchas ocasiones se interviene en la DI sin hacer grandes cambios en cuanto a la calidez de los profesionales y servicios. Se conforman con seguir el plan establecido, no proponen avances. Asimismo, no sólo nos referimos a calidad en cuanto al papel que ejercen como profesionales, por ejemplo, los/as psicólogos/as, sino a la calidad como persona para realizar su trabajo. La realidad es que sin estos factores, no se puede lograr una significativa mejoría.

El movimiento de avance al que se hace referencia se traduciría en un cambio conceptual de las tareas cotidianas fundamentándose en:

- Pasar de un sistema centrado en las *limitaciones de la persona* a otro centrado en el *contexto y la interacción*. Es decir, le da importancia a no centrarse en las deficiencias, sino en sus capacidades.
- Cambiar el sistema orientado a la *eficacia de los servicios, programas y actividades* a un sistema orientado a los *avances en la calidad de vida y los cambios y mejoras que se reflejen en cada usuario/a*.
- Convertir el sistema que se centra en los *profesionales* a uno que se enfoque en *la persona y sus familiares*. El rol de los profesionales es muy importante aquí, pues de ellos también depende el cambio. Sin embargo, lo que se propone es enfocar la intervención en primer lugar en el/la discapacitado/a, y en segundo lugar en sus familiares, su contexto más próximo.

Estos fundamentos en los que se basa son primordiales en los servicios sociales y educativos, pues subraya la participación en la planificación, por parte del equipo profesional, de actividades, programas... y genera una nueva forma de planificar los objetivos, los PPA.

Se hizo una propuesta completa del modelo de calidad de vida inicialmente esbozado, entendiéndola finalmente como un agente o instrumento útil para el cambio social. Se desarrolló el modelo con la teoría de sistemas, se planteó un pluralismo metodológico y se avanzó en las implicaciones del concepto en los 4 ámbitos del microsistema, el mesosistema y el macrosistema (Verdugo, Arias, et al., 2006).

El modelo se fundamenta en las dimensiones y los indicadores de calidad de vida en la DI (Verdugo, et al., 2011).

Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la Discapacidad Intelectual

- 1. Dimensión de Bienestar emocional.** Tiene en cuenta los sentimientos como la satisfacción (personal y vital); el autoconcepto y la ausencia de estrés que se relaciona con motivación, humor, comportamiento, ansiedad y depresión.
- 2. Dimensión de Relaciones personales.** A partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.
- 3. Dimensión de Bienestar material.** Contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan una vida confortable, saludable y satisfactoria.
- 4. Dimensión de Desarrollo personal.** Tiene en consideración las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA, el aprovechamiento de oportunidades de desarrollo y el aprendizaje de nuevas, o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral.
- 5. Dimensión de Bienestar físico.** Desde la atención sanitaria tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y cómo inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas.
- 6. Dimensión de Autodeterminación.** Se fundamenta en el proyecto de vida, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas, los valores,

las preferencias, los objetivos y los intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía permite organizar la propia vida y tomar decisiones.

7. Dimensión de Inclusión social. Se valora si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si su círculo de amigos es amplio o limitado, si utiliza entornos de ocio comunitarios...

8. Dimensión de la Defensa de los derechos. Contempla el derecho a la intimidad, el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno.

Todas estas dimensiones de calidad de vida son altamente coincidentes con los principios de la CDPD (2006) y con el desarrollo del Tercer Plan de Discapacidad en sus elementos.

En cuanto a la CDPD, conocemos el artículo 12 que hemos nombrado anteriormente para destacar sobre todo la igualdad que debe haber entre individuos con DI y sin esta. Es por esta razón por lo que se dice que coinciden sus principios con las dimensiones de calidad de vida. Todos/as merecen tener una buena calidad de vida y, con ello, todas las dimensiones nombradas y necesidades cubiertas en igualdad de condiciones.

Por otro lado, el objetivo del Tercer Plan de Acción para las personas con Discapacidad (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009) es la promoción de la autonomía. Para conseguirla, se rige por los principios de no discriminación; igualdad de oportunidades; normalización y vida independiente; participación e integración; igualdad entre hombres y mujeres; accesibilidad universal y diseños para todas/os; transversalidad;

diálogo civil y cooperación institucional. Como podemos comprobar, estos principios se ajustan a las dimensiones del modelo de calidad de vida en DI pues buscan los mismos resultados y efectos.

Por otra parte, hay que poner atención en el concepto de calidad de vida, que subraya el carácter subjetivo inherente a la percepción de calidad de vida en cada individuo. Por este motivo, se considera conveniente contrastar la elección de los indicadores extraídos con la opinión manifestada por los/as propios/as usuarios/as, sus familiares y los profesionales que trabajan con ellos/as; con la intención de aumentar la validez social de dichos indicadores y mejorar su aplicabilidad en diferentes contextos (Verdugo, Arias, et al., 2006).

Como decimos en muchas otras ocasiones, “cada persona es un mundo” y, en este caso, también debemos tener en cuenta las diferencias individuales y las circunstancias que rodean al individuo. A toda esta población le unirá la DI, pero no todos/as los/as discapacitados/as tienen las mismas condiciones de vida, los mismos apoyos, las mismas capacidades, las mismas metas... y todas estas cuestiones deben tomarse en cuenta para tratar con ellos/as.

Mejoras en la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual

Para conseguir una mejora en la calidad de vida de las personas con DI, lo ideal es potenciar procesos que permitan el desarrollo de estas dimensiones e indicadores que se proponen en el modelo de calidad de vida en la DI.

Entre todos, debemos buscar estrategias, formas de relación y formas de organización que faciliten el pleno desarrollo de los *derechos* por parte de los/as discapacitados/as, generando así espacios pensados desde el *bienestar material*; a partir

de estrategias para potenciar procesos saludables de *bienestar físico* y desde las *relaciones*, procesos de *autodeterminación* y *toma de decisiones* que permitan el *desarrollo*, la *inclusión* en la sociedad y, en definitiva, el *bienestar emocional*.

En el prólogo del libro “*Cómo mejorar la calidad de vida en las personas con discapacidad*” (Robert, Schalock, ph. d., 2006), se comentan unas características en las que se podría basar y orientar el modelo para favorecer la mejora de la calidad de vida:

- ❖ Orientación personal y familiar. La investigación sobre calidad de vida está centrada en las áreas y en los indicadores principales utilizados para estudiar y entender la calidad de vida individual y centrada en la familia.

- ❖ Multidimensionalidad. Tanto la calidad de vida individual como la centrada en la familia se compone de varios factores. La mayoría de los investigadores propone que el número actual de dimensiones es menos importante que el saber que: cualquier modelo debe reconocer la necesidad de utilizar un marco de referencia multielemento, los/as usuarios/as y las familias saben lo que es importante para ellos y que cualquier conjunto de dimensiones debe representar de manera acumulada el constructo completo de calidad de vida.

- ❖ Pluralismo metodológico. El modelo de calidad de vida tiene que estar bien diseñado, con instrumentos de evaluación fiables y válidos y dimensiones e indicadores bien articulados. Asimismo, el pluralismo metodológico se caracteriza por centrarse en medidas subjetivas y objetivas, utilizar diseños de investigación multivariados para determinar los predictores significativos de resultados de calidad y la combinación de metodologías de investigación cuantitativas y cualitativas.

- ❖ Perspectiva de sistemas. Se requiere para integrar el microsistema (individual y familiar), el mesosistema (organización y red de prestación de servicios) y los macrosistemas (sociedad y cultura). Esta nos permitirá comprender mejor los predictores o factores causales de una vida de calidad que se extiende más allá de la persona, familia, organización, sistema de prestación de servicios y sociedad.

- ❖ Agente de cambio. El concepto de calidad de vida se ha expandido para convertirse en un marco de referencia conceptual para evaluar resultados de calidad, un constructo social que guía las estrategias de mejora de la calidad y un criterio para evaluar la eficacia de esas estrategias. Por ello, se ha convertido en un agente para el cambio social que en su esencia nos permite pensar de manera diferente sobre los/as discapacitados/as con DI y cómo podríamos hacer cambios en los niveles de la práctica y de la política para mejorar los resultados de calidad relacionados con la mejora de condiciones y circunstancias objetivas de la vida.

Estas características, en su conjunto, lo que nos vienen a decir es que el proceso de evolución debe llevar al progreso de la calidad de vida a través de una serie de requisitos y pautas a seguir. Entre ellas está la de participar en el cambio la propia persona, en primer lugar, y la familia y los profesionales, como apoyos fundamentales. Por otra parte, se sigue haciendo hincapié en la idea que estamos acentuando constantemente: hay que enfocar la intervención según el individuo, teniendo en cuenta las diferencias individuales.

El cambio al que hace referencia Javier Tamarit (2008), se fundamenta en las dimensiones de calidad de vida y en los 5 ejes principales de desarrollo de la calidad.

Además, se basa en los modelos de acompañamiento que nos llevan a dar sentido a los apoyos como estrategia de desarrollo.

Es necesario un cambio de mentalidad como consecuencia de la considerada singularidad de cada uno/a, como ser único, frente a la consideración general de los “discapacitados”. Desde esta perspectiva no todas las estrategias son válidas para las variadas tipologías de necesidad de apoyo generalizado que podemos encontrar.

Las situaciones de discapacidad son muy heterogéneas y nos condiciona básicamente en aquellos casos en los que la DI conlleva niveles muy bajos de autonomía moral y toma consciente de decisiones.

En estas situaciones será necesario adaptar las estrategias a partir de conocer los límites de capacidad y discapacidad de cada discapacitado/a, así como los recursos y apoyos naturales de las mismas. En las estrategias de acompañamiento es necesario desarrollar propuestas de adaptación a cada tipología y necesidad a partir de la definición de varios ejes y áreas de desarrollo.

Los ejes para la acción del desarrollo personal que se desarrollan en el modelo son:

Eje 1: La persona y sus capacidades. Supone dar valor a las capacidades, creando oportunidades para descubrirlas fomentando la mayor autonomía y autodeterminación. Debemos dejar de centrarnos exclusivamente en las discapacidades y empezar a hacerlo más con las capacidades. De esta forma, no sólo fomentamos que se autoperciban más competentes, sino que nosotros como profesionales empezaremos a darnos cuenta de que pueden hacer mucho más, si nosotros también lo creemos y les damos libertad para ello.

Eje 2: Los profesionales y los entornos. Es necesario crear actitudes profesionales facilitadoras de un proceso de autodeterminación, evitando la sobreprotección y

fomentando el desarrollo personal. Con esto también nos estamos refiriendo a la normalización que necesitan sentir, percibir que son iguales al resto. Asimismo, es necesaria la calidad, no sólo profesional, sino humana de los técnicos.

Eje 3: La Organización y el liderazgo. Potenciar procesos organizativos que nos ayuden a sistematizar los cambios. También se debe liderar la necesaria innovación, desarrollar y favorecer la mejora continua en el sistema, así como la formación para la permanente actualización.

Eje 4: La Familia. Es la facilitadora en el acompañamiento y debe tener su espacio en el desarrollo de los apoyos. Se debe incluir a la familia en el proceso para visibilizar las potencialidades, responsabilidades y límites. Además, la familia es conocedora cercana de las necesidades, capacidades o discapacidades. Por esta razón, es de vital relevancia que participe en el cambio.

Eje 5: Inclusión y comunidad. Es imprescindible. Sin la participación e inclusión en la sociedad no podemos entender la calidad de vida, cuyo principal indicador es el formen parte de la sociedad en igualdad de derechos. Esto es muy importante también si queremos hablar del ámbito laboral, pues es necesario que haya inclusión para poderles permitir trabajar de manera digna y sin desigualdades.

Estos ejes para la acción del desarrollo se deben desarrollar en unas áreas de desarrollo que faciliten los procesos de crecimiento personal, tanto en los/as discapacitados/as como en los familiares y profesionales que están involucrados en el acompañamiento cotidiano. Dichas áreas son las que deben regir la planificación para implementar modelos de calidad de vida y se nombran en el siguiente esquema, tomado de Verdugo, et al. (2011):

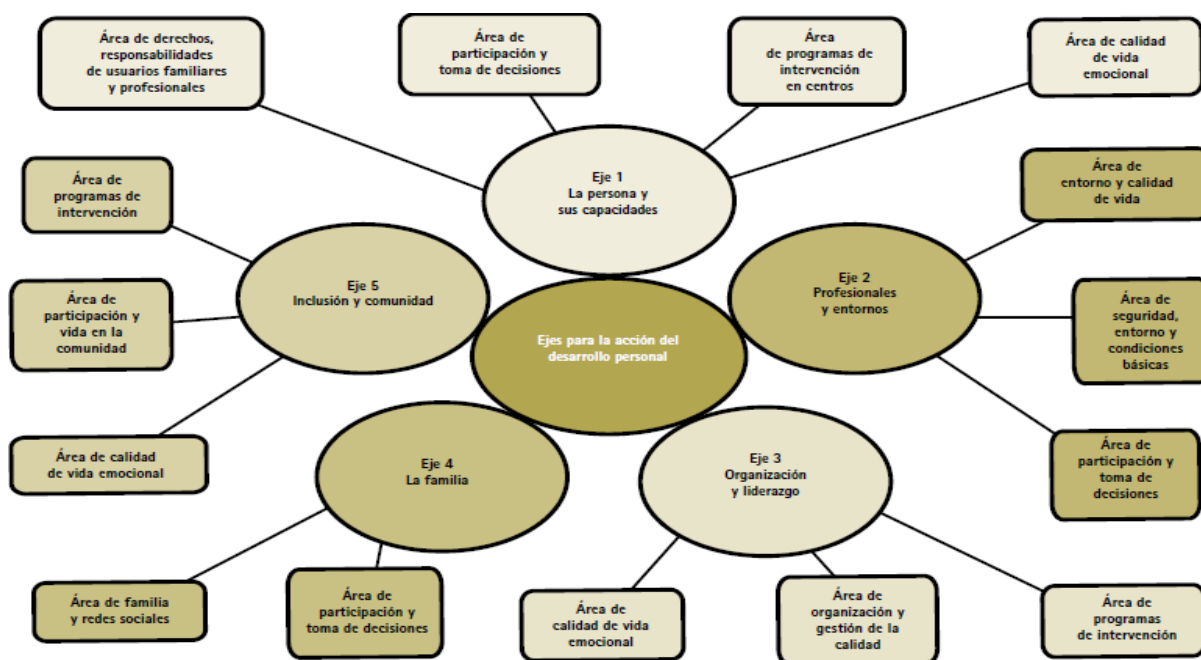


Figura 1. Ejes para la acción del desarrollo personal y áreas de desarrollo.

De esta forma, vemos cómo los ejes para la acción del desarrollo personal se promueven en las diferentes áreas necesarias para ello.

A este esquema habría que añadirle las estrategias de acompañamiento, pues están asociadas a los 5 ejes básicos y a las áreas de desarrollo personal. Estas se desarrollan a partir de técnicas de mejora que pueden estar centradas en el entorno relacional y físico y en los programas a partir de las dimensiones e indicadores de calidad de vida, a los que

hemos hecho mención anteriormente. No obstante, las estrategias de acompañamiento dependerán de las diferencias individuales, por lo que se adaptarán a cada caso y no siempre serán las mismas.

Con esto nos percatamos de que unos apoyos apropiados alrededor de ellos/as pueden cambiar cualitativamente su vida. Sólo entonces nuestras organizaciones se transformarán en verdaderos motores de calidad de vida. Hagamos pues, que las cosas ocurran, provoquemos los cambios necesarios a pesar del vértigo que muchas veces generen, proporcionemos los apoyos necesarios, flexibles y centrados en el individuo y avancemos juntos para fortalecer unas buenas redes de apoyo (Domínguez, Ambrós y Verdugo, 2015).

Principios del Plan Personal de Apoyo

Con todo lo que supone el modelo de calidad de vida planteado, podríamos ser capaces de crear un PPA. Este identifica resultados y organiza servicios y actividades para ayudar a conseguirlos. Es un proceso diseñado para ayudar a tener un proyecto de vida. Como sabemos, necesitan oportunidades y apoyo para tener una buena vida.

En él cada persona define sus propios resultados. El proceso para identificar y medir los resultados está basado en las oportunidades y elecciones reales a las que el individuo puede tener acceso. Para ello las organizaciones definen sus roles proporcionando los apoyos individualizados en los servicios a los que asisten. Todo ello requiere un proceso flexible y cambiante al que los profesionales, familia y entorno tienen que adaptarse (O'Brien, 2003).

En los PPA no se evalúa al individuo, no se trabaja con objetivos conductuales o personales, sino que evaluamos si se han llevado a cabo las estrategias necesarias para

que pueda alcanzar sus objetivos vitales. Esto implica otra forma de pensar, crear nuevos espacios en nuestras mentes, quizás el cambio más significativo que va a suponer el trabajar en servicios de atención centrados en los/as discapacitados/as.

Como bien conocemos, se quiere pasar de una intervención centrada en las instalaciones de la organización, a una centrada en la persona y sus necesidades e intereses. Sin embargo, no podemos olvidarnos incluir en este proceso a la familia.

Van Loon (2015) crea un programa para mejorar la calidad de vida de los/as discapacitados/as. No obstante, en este parece no considerar lo suficiente la labor de la familia, dando más importancia a los profesionales: “cuáles son, en opinión de estos profesionales, las necesidades más importantes de apoyo”. Por supuesto, estos tienen un gran papel en la actuación y podrán saber qué es lo que requieren los/as usuarios/as, pero no podemos olvidarnos de la familia; pues es un eje de acompañamiento destacado por la proximidad que tiene con la persona en concreto.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que las ocho dimensiones de la calidad de vida en la DI conforman el marco teórico del proyecto de Van Loon (2015), pero sin esta condición, no podrá lograr los mejores resultados.

Ocurre lo mismo con Mata y Carratalá (2012). Aunque la nombra y la destaca como pilar fundamental en la vida de los/as discapacitados/as, no implica lo suficiente a las familias en su propuesta de intervención. Vamos a conocer y profundizar en las preferencias, necesidades e intereses del usuario/a, no sólo a través de los profesionales y del mismo/a; sino también haciendo partícipe a su contexto más próximo.

Recordamos que lo que propone Verdugo y otros autores (2011) es “convertir el sistema que se centra en los *profesionales* a uno que se enfoque en *la persona y sus*

familiares”. Por lo tanto, no debemos olvidar este fundamento tan importante para el movimiento de avance del que hemos ido hablando.

Aquí incluimos el favorecimiento de la iniciativa, la participación y la implicación activa de los individuos, pues se vería incrementada con el fundamental apoyo de sus parientes, quienes los motivarían a ello. De lo contrario, faltaría cierto amparo y no se daría de la misma forma.

Mata y Carratalá (2012) conocen otro de sus déficits en su PPA: no asegurar el apoyo a lo largo del tiempo de los profesionales. Con esto nos referimos, no sólo a los vínculos que se crean con los protagonistas de esto, sino también a evaluar la eficacia de las decisiones de los técnicos, basándose en los resultados de las previas y revisando las futuras a la luz de lo anterior (Domínguez, et al., 2015). Son ellos/as los que deben estar ahí y tener en consideración lo que ha sucedido, para predecir lo que podría suceder y, en este momento, adaptar la mediación para que ocurra de otra manera mejor.

Otros PPA se basan sólo en un área concreta como, por ejemplo, *educación* (Echeita, Simón, Márquez, et al., 2018) o *empleo* (Becerra, Montanero y Lucero, 2012).

Por lo tanto, los principios que fundamentan el desarrollo de un PPA adecuado para específicamente mejorar la calidad de vida en personas con DI, según Domínguez, et al., (2015), son:

1. Implicación activa en el desarrollo y puesta en marcha del plan.
2. El grupo de apoyo que desarrolla y pone en práctica el plan está formado por los que los conocen bien y se implican.
3. Se da prioridad al área de resultados que reflejan las metas, áreas principales de vida y necesidades excepcionales de apoyo médico.
4. Se desarrolla desde un enfoque holístico de la conducta humana.

5. Los objetivos de apoyos se reflejan en estrategias específicas que componen un sistema integral.
6. El plan se implementa mediante el grupo de profesionales y familia. Este puede estar formado, por ejemplo, por uno o dos miembros de esta, amigos...
7. El formato ha de ser amigable y fácil de comunicar.

La dificultad mayor con la que nos encontramos cuando empezamos a desarrollar el PPA está en equilibrar lo que es importante para el/la discapacitado/a y lo que lo es para los técnicos (Schalock, 2012).

Los componentes clave van a ser nuestro juicio clínico y la hoja de síntesis de la información de entrada. Éste se basa en un alto nivel de conocimiento y experiencia. Está basado en la formación del profesional, su experiencia directa y el conocimiento específico de la persona y de su entorno.

El objetivo general es asegurar la calidad, validez y precisión del técnico que lo desarrolla y es necesario que conlleve análisis transparentes y recomendaciones lógicas basadas en principios.

Conclusión

Los PPA para mejorar la calidad de vida en la DI plantean una serie de pautas y cuestiones para ello. Deben ser realmente competentes, adaptándose a las condiciones de los individuos con DI (incluyendo considerar las diferencias individuales), y esto supone seleccionar uno específico según el caso; teniendo en cuenta la repercusión de dichas condiciones. En definitiva, el programa se debe ajustar a la persona.

El comentado anteriormente frente a los demás, añade un sistema integral de apoyos que tiene estos requisitos (Domínguez, et al., 2015):

- ✓ Evaluar las necesidades de apoyo.
- ✓ Planificar los apoyos a partir de las necesidades y de las capacidades.
- ✓ Favorecer las iniciativas de la persona y su participación en las acciones relevantes.
- ✓ Conocer las preferencias e intereses, promoviendo el establecimiento de metas.
- ✓ Conocer y tratar de diferenciar entre lo que quiere y lo que necesita.
- ✓ Trabajar con equipos de alto rendimiento.
- ✓ Evaluar la eficacia de sus decisiones basándose en los resultados de las previas y revisar las futuras.
- ✓ Promover que la realización de elecciones esté basada en preferencias, intereses, deseos y necesidades.

Como vemos, es un PPA que se centra completamente en el individuo con necesidades especiales y en sus objetivos vitales. Si un programa no toma en consideración sus metas personales y enfoca más su actuación en ocuparlos simplemente como hacen, por ejemplo, en ciertos centros de día, no obtendrá resultados eficientes para mejorar el bienestar. Esto no estaría mal porque se entretienen y pueden aprender ciertas cosas, pero tampoco es del todo correcto, ya que acaban olvidándose de las necesidades de realización y tener una vida normalizada.

En definitiva, hay circunstancias en las que se omiten que tienen unas expectativas, y con ellas, unos objetivos de vida por cumplir que lleven a su bienestar pleno y su felicidad; que es precisamente lo que queremos lograr implantando el modelo de calidad de vida en la DI.

Un buen programa, servicio o apoyo específico tiene que producir resultados personales (The Council on Quality and Leadership, 2005). Tiene que producir calidad de vida. Tenemos que preguntarnos continuamente en qué medida la implementación de nuestro programa produce resultados en ellos/as como:

“Tengo amigos”, “Participo en la comunidad”, “Me respetan”, “Puedo escoger el trabajo que me gusta”, “Ejerzo derechos”, “Me siento seguro”, “Amplíe mis roles sociales” ...

Estos y otros muchos son los resultados que, desde The Council on Quality and Leadership, comprobaron lo que quería la mayoría de los individuos con DI. Aquí vemos cómo recae de nuevo la importancia de la autonomía y la autodeterminación. Es de vital importancia que puedan establecer relaciones interpersonales y que haya inclusión. Además, se busca la normalización por encima de todo, es decir, que tengan los mismos derechos y condiciones que cualquier otro/a y que se les respete y apoye de igual manera.

Tal como indica Javier Tamarit (2008), “estamos asistiendo a un momento esencial de cambio en la concepción de la atención a las personas con discapacidad intelectual y, por tanto, a un cambio en los modos en que las organizaciones sociales (generalmente asociaciones) disponen sus estrategias para cubrir las necesidades de estas personas y de sus familias”. Por lo tanto, apoyarlas en sus sueños, ilusiones y metas es imprescindible y se convierte en un objetivo dentro de toda intervención.

Por otro lado, debemos destacar el haber incluido a este programa la importancia de la familia, los profesionales y otros agentes implicados.

Con ello recordamos las características del modelo de calidad de vida en la DI y, en concreto, la perspectiva de sistemas. Esta nos hablaba de integrar el microsistema (individual y familiar), el mesosistema (organización y red de prestación de servicios) y

los macrosistemas (sociedad y cultura). Como bien sabemos, esto permite comprender mejor los predictores o factores causales de una vida de calidad que se extiende más allá de la persona, familia, organización, sistema de prestación de servicios y sociedad (Robert et al., 2006).

Asimismo, es de valorar la repercusión que tiene el papel del psicólogo y de otros profesionales, y cómo lo reflejan en su propuesta (Domínguez, et al., 2015). La mayoría está de acuerdo que un esfuerzo efectivo para la mejora de la calidad requiere una combinación de liderazgo, compromiso y la creencia en la posibilidad de cambio. La dificultad se encuentra en cómo diseñar un enfoque que es simple, claro y coherente, dejando espacio para la creatividad. (Lacasta, et al., 2011).

Los equipos, en definitiva, tienen el deber de ser equipos con una gran calidad profesional pero sobre todo con una gran calidez humana (Tamarit, 2013). La manera de **ser**, de **estar** y de **mostrarse** es la que va a determinar la calidad de nuestro trabajo profesional.

Mi Trabajo de Fin de Grado lo he planteado así porque me he preguntado cómo sería realizar grandes cambios en la población con DI, para que su calidad de vida se viera mejorada significativamente. Esto surgió de mi experiencia en las prácticas externas del Grado en Psicología, en el Centro Ocupacional Valle Colino. En ellas me di cuenta del importante papel que tiene un/a psicólogo/a en este ámbito, y lo poco que se trata el tema en la formación de este/a profesional.

Realizarlo me ha hecho comprender que debemos partir siempre de las capacidades y no de sus déficits. Además, es muy importante tener en cuenta cada caso como, por ejemplo: las personas que podrían entrar al mundo laboral y no pueden porque sus familiares las sobreprotegen; las que no pueden vivir de manera independiente, por unos

motivos u otros; las que necesitan supervisión constante, y las que la necesitan pero se quedan sin familia y dependen de los servicios comunitarios... Hay una diversidad mayor de lo que uno mismo podría llegar a imaginar y, con ello, mucho trabajo detrás, pues es necesario adaptarse a las circunstancias que se dan y adaptar la intervención.

Es preciso seguir luchando por defender y garantizar sus derechos, favorecer el desarrollo de su autodeterminación, la inclusión y la persecución de sus metas. Sabemos que no ha sido fácil llegar hasta aquí, pero también sabemos que no hemos terminado de conseguir todo lo que se podría, pues aún sigue existiendo la urgente necesidad de mejorar su calidad de vida.

Referencias

- Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado (2006). *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Recuperado el 16 de mayo de 2019 en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>.
- Alonso, M. J. (2013). Apoyo en la toma de decisiones y derecho de voto en la Convención de la ONU de 2006.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5ª ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Becerra Traver, M. T., Montanero Fernández, M., & Lucero Fustes, M. (2012). Programas de orientación y empleo con apoyo de personas con discapacidad intelectual: Modelos y estrategias de intervención= Orientation and employment support programs of people with intellectual disability: models and strategies of intervention.
- Domínguez, M. S. Ambrós, N. y Verdugo, M. A. (2015). Hacia un servicio centrado en las personas a través de los planes personales de apoyo. Pozoblanco (Córdoba): PRODE. DL CO 445-2015, 122 pp. *Siglo Cero*, 46(3), 85.
- Echeita, G., Simón, C., Márquez, C., Fernández, M. L. D. L. M., Pérez de la Merced, E., & Moreno, A. (2018). Análisis y valoración del área de Educación del III Plan de Acción para Personas con Discapacidad en la Comunidad de Madrid (2012-2015).
- Gómez, L. E., Verdugo, M.A., Arias, B., & Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 189-199.

Instituto Nacional de Estadística (1 de diciembre de 2017). El Empleo de las Personas con Discapacidad. Año 2016. *Notas de Prensa*. Recuperado el 13 de mayo de 2019 en http://www.ine.es/prensa/epd_2016.pdf.

Instituto Nacional de Estadística (8 de febrero de 2017). El Salario de las Personas con Discapacidad. Año 2014. *Notas de Prensa*. Recuperado el 13 de mayo de 2019 en http://www.ine.es/prensa/spd_2014.pdf.

Lacasta Reoyo, J. J., Tamarit Cuadrado, J., Crespo Cuadrado, M., Verdugo Alonso, M. Á., González Aguilar, J. A., González Sánchez, C., ... & Arias Martínez, B. (2013). Procedimientos de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo (VIII SAID). Salamanca, 4, 5 y 6 de abril de 2011.

Mata, G., & Carratalá, A. (2012). Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual.

Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *III Plan de Acción para las personas con Discapacidad*. Recuperado el 5 de junio de 2019 en <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/planAccionDiscapacidad.htm>.

Naciones Unidas (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Recuperado de: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.

Navas, P., Verdugo, M. Á., Martín, T., Sainz, F., & Aza, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66.

- O'Brien, J. (2003). La Planificación Centrada en la Persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(208), 65-69.
- Robert, L., Schalock, R.L., ph. d. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual* (prólogo). *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(2), 5-8.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2002). Quality of life theory: Its development and use in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.
- Schalock, R.L. (2012). *Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyos en planes individuales*. VIII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 2.
- Senge, P. M. (2006). *The fifth discipline: The art and practice of the learning organization (edición revisada)*. New York: Doubleday.
- Seoane, J. A. (2011). La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica. *Siglo Cero*, 42(237), 21-32.
- Tamarit, J. (2008). FEAPS. Calidad de vida y calidad de servicios FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con Discapacidad Intelectual.

The Council on Quality and Leadership (2005). *Personal Outcome Measures*. Towson, MD:Author.

Van Loon, J.H. (2015). *Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales*.

Verdugo, M. A. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca, 3*.

Verdugo, M. A. y Navas, P. (2016). *Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo: informe ejecutivo*. Madrid: Plena Inclusión España e INICO. Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/30-11-16-todossomostodos-informeejecutivo.pdf>.

Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos. Análisis de los apoyos recibidos por personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos: Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Verdugo, M.A., Arias, B., Clavero, D., Gómez, L., Santamaría, M. y Tamarit, J. (2013). Evaluación de la calidad de vida con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la Escala INICO-FEAPS. *Siglo Cero, 44*, 247, 3, 6-20.

Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L. y Martín, J.C. (2006). *Estrategias de evaluación para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Instituto

Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). *Universidad de Salamanca*, 3, 1-5.

Verdugo, M.A., Canal, R., Fernández, S., Bermejo, L., Alonso, S., Tamarit, J., et al. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades* (1ª ed.). Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).