

Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad

Intellectual disability: an interpretation within the framework of the social model of disability

José Luis Cuesta. jlcgomez@ubu.es
Raquel de la Fuente. raquelfa@ubu.es
Teresa Ortega. mocamarero@ubu.es
Universidad de Burgos. España
Recibido: 30/01/2019
Aprobado: 25/02/2019

Resumen

La evolución en las oportunidades de inclusión social se encuentra relacionada con los cambios producidos en la concepción de la discapacidad que aporta el modelo social, y la importancia de considerar los entornos como aliados en el ejercicio efectivo de los derechos de las personas.

En este artículo se aborda la nueva definición de discapacidad intelectual y del desarrollo, ya plenamente integrada en los programas, las políticas y las prácticas e intervenciones en el campo específico de la discapacidad intelectual, así como la manera en que las organizaciones del tercer sector de la discapacidad en España están enfrentándose a los retos de cambio que exige una nueva manera de incluir a la discapacidad intelectual, que parte de los deseos y proyectos de vida de cada persona.

Palabras Clave: discapacidad intelectual; modelo social; inclusión; sociología.

Abstract

The evolution in their opportunities for social inclusion is intimately related to advances in research, but also and especially with the changes produced in the conception of disability that the social model provides, and the importance of considering environments as essential allies in the effective exercise of the rights of the people.

In this article we collect the new definition of intellectual disability and development, already fully integrated into the programs, policies and practices and interventions in this specific field of disability. And we look at how organizations of the third sector of disability in Spain are facing the challenges of change demanded by a new way of including intellectual disability, based on the wishes and life projects of each person.

Key Words: intellectual disability; social model; inclusion; sociology.

1. Introducción

La discapacidad es hoy, uno de los factores de diversidad más prevalentes y de gran importancia para los gobiernos. La discapacidad intelectual y del desarrollo es una situación frecuente, con gran impacto en el funcionamiento individual y que se estima que afecta a entre un 1 y un 4% de la población en el mundo, según datos de la Organización Mundial de la Salud. En Latinoamérica diversos estudios aumentan esta prevalencia hasta cuatro veces más, por su relación con factores como la desnutrición, los problemas perinatales y las complicaciones obstétricas o la pobreza, quizás resueltos en otros países más desarrollados (Márquez y otros, 2011).

En el año 2013 se publica en España la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, en cuyo artículo segundo define que:

La discapacidad es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Esta nueva aproximación al concepto, sugiere un cambio de paradigma en el tratamiento de la discapacidad, y constituye una manifestación del fuerte contenido social de esta realidad, que se va alejando de planteamientos individuales o médicos, tradicionalmente aplicados en su análisis.

La definición de discapacidad recogida en la Ley General, se inspira, sin duda, en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2016). Alude así a una nueva manera de mirar a un fenómeno que debe de ser abordado por la Sociología, desde el momento en que la entendemos como el resultado de una interacción entre una persona con un déficit determinado y el entorno social en el que vive (Díaz, 2016). Con más razón, si observamos que este contexto está marcado por unos fuertes condicionamientos sociales y culturales, y que por tanto influyen en la “condición de discapacidad”. Incluso para muchos autores, es este entorno el que determina y produce las situaciones de discapacidad, más aún que los factores personales, como afirman los sociólogos impulsores del Modelo de la Clase Social Oprimida (Abberley, 2008).

Una nueva perspectiva conduce, por tanto, a investigar el fenómeno de la discapacidad superando los límites de las ciencias de la salud, e incluso de la psicología. En los últimos años han sido muchos los autores que trabajan por incorporar en el estudio de la discapacidad nuevos enfoques, y una mayor uniformidad y coordinación entre ciencias (Medicina, Psicología, Pedagogía, Sociología), que permita abordar el hecho en sí de manera profunda y sobre todo, con una visión interdisciplinar (Wunderlich, 2002). En su mayoría, los estudios científicos de la discapacidad se han centrado en establecer clasificaciones, escalas de medida y cuantificaciones que, si bien nos han ayudado a conocer más el fenómeno, han obviado el impacto que los factores ambientales y sociales han tenido y tienen en las personas (López, 2006).

Es labor de los sociólogos de la discapacidad integrar, desde una perspectiva científica, los cambios sociales y culturales que han influido en la discapacidad. Pero también la manera en la que las personas con discapacidad, como movimiento social organizado, han impactado positivamente en los gobiernos, las políticas y en definitiva en la ciudadanía, lo que nos permite hablar de evolución y cambio cultural en los paradigmas explicativos de la discapacidad intelectual.

2-La Discapacidad y sus modelos explicativos.

En el análisis histórico de los modelos explicativos sobre la discapacidad, hemos asistido a una relación contrapuesta, incluso enfrentada, entre el llamado “modelo médico” y el “modelo social”, relación de tensión y que tiene como resultado un importante cambio conceptual de la discapacidad que, según Jiménez (2007), se produce al superar definitivamente este enfrentamiento.

Este cambio conceptual y filosófico de la discapacidad, en el que los factores sociales son hoy enormemente significativos, tiene su base argumental principal en la crítica al modelo médico, vigente desde la segunda mitad del siglo XX, que considera que la discapacidad es solo resultado de una desviación física, mental o sensorial de la normalidad biomédica y a la que hay que dar solución con medidas terapéuticas o rehabilitadoras (Jiménez, 2007).

Frente a él, el modelo social (años 60-70) destaca el peso que en la consideración de ser discapacitado tienen los factores sociales, algunos de ellos contruidos por el ser humano como las barreras físicas, y otros, resultado de actitudes, prejuicios y estereotipos (Puga y Abellán, 2004).

Mucho antes del modelo médico, el primero de los enfoques interpretativos de la discapacidad, el llamado modelo de la *prescindencia*, fue más radical en su interpretación, considerando a la discapacidad como un castigo divino o resultado de un pecado cometido por los padres, que se saldaba con la llegada a la familia de un miembro con discapacidad. Dos fueron las corrientes prevalentes hasta bien entrado el siglo XX: el de considerar que las personas con discapacidad no podían aportar nada a la sociedad, y por tanto había que prescindir de ellas (Modelo de la Prescindencia). O el de entender que, sin abogar por su desaparición, solo cabía su reclusión o marginación (Modelo de la marginación) (Palacios, 2008).

En la Segunda Guerra Mundial, los heridos de guerra, y la extensión de los primeros sistemas de seguridad social y las prestaciones económicas, abren un nuevo concepto de la discapacidad, al admitir la atención que los Estados deberían dar a estas personas. Se abre una nueva e interesante etapa en su explicación, marcada por la rehabilitación, que nos aproxima a una forma de entender la discapacidad más cercana a nuestro contexto actual y cuyos planteamientos aun impregnan parte de la mentalidad común hasta el día de hoy (Velarde, 2012). Es el llamado modelo médico, también llamado rehabilitador, como apunta Palacios (2008), resultante de una aplicación a la discapacidad del modelo médico biológico de explicación de las enfermedades, que considera que la discapacidad es una consecuencia permanente de enfermedades y accidentes (Jiménez, 2007).

Las causas que generan una discapacidad dejan de ser divinas y pasan a ser científicas (o médicas). Y la persona con discapacidad puede integrarse en la sociedad, pero siempre supeditada a su rehabilitación (Palacios, 2008). Por ello el objetivo será “la búsqueda de la adaptación del individuo con discapacidad a las demandas y exigencias de la sociedad mediante el establecimiento de medidas terapéuticas, rehabilitadoras y compensatorias que palien las deficiencias” (Jiménez, 2007, p.187).

Las reacciones a los principios del modelo médico o rehabilitador generaron en torno a los años 60 el llamado Modelo Social de la Discapacidad, que supone el inicio de un cambio esencial a nivel internacional en su tratamiento y definición. Las respuestas al modelo médico fueron muy intensas y el propio enfoque social nace con espíritu reivindicativo, generando una corriente de posicionamiento muy activo protagonizado por las propias personas con discapacidad como Abberley (2008), Barton (2008) y Oliver (1998).

El modelo social está repleto de interpretaciones y corrientes internas, pero al margen de eso supone un nuevo marco sociológico de explicación de la discapacidad que, como indica Ferrante (2014), ofrece cierto consenso en la interpretación de lo social como base de la discapacidad. A partir de esta interpretación se admite que la discapacidad tiene su origen en causas sociales, esto es, en la manera en la que está organizada la sociedad, y en sus limitaciones para que las necesidades de las personas con discapacidad sean adecuadamente atendidas en una determinada organización social (Palacios, 2008). A esto se añade que la contribución al grupo de las personas con discapacidad puede llegar a ser exactamente la misma que quien no la tiene.

Desde el origen del modelo social fechado en los años 70, muy vinculado al Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos y hasta la fecha, el modelo social de la discapacidad ha interpretado de manera diferente la influencia y mediación del entorno en la persona con discapacidad, yendo desde planteamientos más radicales a otros más integradores. Hoy el cambio conceptual inspirado en el modelo de la diversidad funcional, va más allá y evoluciona hacia lo que se ha llamado el Modelo de Derechos, que plantea dos fundamentos nuevos para comprender la discapacidad: primero, la necesidad de dar el mismo valor a todas las vidas de todos los seres humanos, y segundo, garantizar los mismos derechos y oportunidades a todas las personas (Guzmán y otros, 2010). Son los dos principios esenciales (e innovadores) que definen el nuevo modelo en la actualidad: la Dignidad y los Derechos. Y lo que es más importante, son dos conceptos que encuentran reconocimiento internacional por vez primera en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU, 2006).

Dignidad, Derechos y Autonomía. El modelo de los derechos llama a la sociedad a superar el reto de la igualdad de oportunidades y la no discriminación para alcanzar el de la autonomía personal. Las propias personas con discapacidad defienden éste como derecho fundamental en el sentido de poder decidir sobre su propia vida, planificarla, y construir y hacer realidad sus Proyectos de Vida, como para cualquier otra persona. Se extiende el llamado Paradigma de la Atención centrada en la Persona, como la mejor metodología en el ámbito de atención a las personas con discapacidad.

En este contexto, cambia el significado de autonomía superando su interpretación como la capacidad para ejercer por sí mismo las actividades de la vida diaria: alimentarse, vestirse o asearse, para abordar una nueva perspectiva de la autonomía que se explica como poder decidir y acceder a una Vida Independiente.

3-La Discapacidad Intelectual: concepto y funcionamiento de las personas en su relación con el entorno.

Definir la discapacidad intelectual no ha sido una tarea sencilla, esencialmente porque comprende una gran heterogeneidad en cuanto a la etiología, al pronóstico de las personas y también a su funcionamiento. Es, por tanto, una definición compleja y en constante evolución, en la que tienen gran influencia, por una parte, las opiniones de la sociedad y por otra, el avance en el estado de los conocimientos sobre la discapacidad y sus síndromes. A eso se añaden las modificaciones producidas en la clasificación y estandarización de los parámetros que definen a la discapacidad intelectual y que son enormemente importantes para la investigación científica y para establecer criterios administrativos necesarios para la provisión de ayudas y de servicios a las personas (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010).

El propio concepto utilizado para referirnos a la discapacidad intelectual también ha sufrido grandes modificaciones, mucho mayores que las que afectan a otros grupos de discapacidades. En general, las connotaciones peyorativas asociadas a los términos utilizados, ha sido el argumento principal que ha motivado los cambios de nombre, con términos en ocasiones mal utilizados al transitar del lenguaje científico al popular: imbéciles, idiotas, subnormales, oligofrénicos, son conceptos hoy en desuso, válidos inicialmente en la práctica médica e investigadora y convertidos hoy en descalificaciones en los contextos y situaciones más cotidianas.

Si nos ceñimos al concepto y a la clasificación actual de la discapacidad intelectual, advertimos que, como en el resto de las discapacidades, se ha impuesto una “perspectiva ecológica” que, según Schalock (2011), permite, en el caso de la discapacidad intelectual, no entenderlo como un rasgo absoluto o fijo de la persona, sino que nos lleva a considerar la interacción de la persona con su entorno, y especialmente el efecto que los apoyos pueden proporcionar para su mejor funcionamiento en sociedad. Y esto es debido, según este autor, a la propia evolución en el concepto de las discapacidades, a los avances médicos y científicos, a la influencia en la discapacidad de la Clasificación Internacional de la OMS (CIF, 2001) y, en definitiva, es resultado del movimiento social de la discapacidad, que impacta de manera especial en el ámbito de la discapacidad intelectual.

En la actualidad existe cierto consenso académico y científico en la definición de discapacidad intelectual acuñada por la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), siendo la de mayor reconocimiento en el ámbito internacional (Verdugo y Gutiérrez, 2011). La Asociación Americana trabaja prácticamente desde su creación, en el año 1876, en una definición que generara cierta unidad en torno a la discapacidad intelectual, y especialmente que fuera no discriminatoria (De Pablo-Blanco

y Rodríguez, 2010). En este sentido, consideramos que es importante hacer notar la dificultad añadida que, frente a otras discapacidades, puede suponer para la persona el hecho de tener una discapacidad intelectual, y que se manifiesta también en el modo de nombrarla y definirla. Como afirma Flórez: “La discapacidad intelectual queda enmarcada como una condición especial y específica dentro de la diversidad funcional, que adorna a toda la familia humana” (Flórez, 2018, p. 481).

En este trabajo de conceptualización y análisis de la discapacidad intelectual, la Asociación Americana aporta un cambio significativo con la definición de Luckasson en el año 2002: “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años”.

La última versión publicada por la Asociación Americana en su Manual sobre la Definición de discapacidad intelectual (2011), actualmente en vigor, sustituye el término retraso mental por el de discapacidad intelectual, mucho más integrador, a su juicio, dejando el resto de la definición exactamente igual a la del año 2002. Igualmente, en clave de evolución y coherencia, en el año 2007 se modifica una vez más el nombre de la propia Asociación, abandonando el de Asociación Americana sobre Personas con Retraso Mental (AAMR) y adoptando el nombre en vigor, que incorpora además este nuevo matiz que hace referencia específica a los síndromes producidos durante el desarrollo de la persona hasta la edad adulta. Van a ser tres, por tanto, los fundamentos de cumplimiento en el diagnóstico de la discapacidad intelectual:

- 1) Las limitaciones intelectuales.
- 2) Las limitaciones que existen en la adaptación de la persona al contexto.
- 3) La edad: la discapacidad intelectual debe haberse manifestado antes de los 18 años. (AAIDD, 2011)

En general, como decíamos, es esta una propuesta de consenso en la que, más allá de los términos empleados en la definición, se coincide en que siempre se describa a la misma población (AAIDD, 2011).

La Asociación Americana de Psiquiatría, APA, referente mundial en salud mental, adopta esta nueva corriente en la definición de discapacidad intelectual en 1994, en su Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM- IV) y lo mantiene hasta hoy en su última versión de 2014, en el DSM V. Utiliza como sinónimos los términos “discapacidad intelectual” y “trastorno del desarrollo intelectual”. Y establece cuatro niveles de afectación: Leve, Moderado, Grave y Profundo, describiendo en su descripción, tres dominios para su análisis y diagnóstico: el dominio conceptual, el social y el práctico.

“Plena Inclusión” es la Organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a sus familias, y es la referencia del movimiento asociativo en el reconocimiento y defensa de estas personas en nuestro país. Para Plena Inclusión (antes FEAPS) la definición de

la discapacidad intelectual coincide plenamente con la acuñada por la AAIDD. En su opinión, la discapacidad intelectual, siempre manifestada antes de los 18 años, generalmente permanece toda la vida, e implica limitaciones en las habilidades que las personas deben aprender para un funcionamiento diario. La discapacidad intelectual se expresa, por tanto, en su relación con el entorno y depende tanto de la propia persona como de las barreras de éste. Expone, así mismo, que hay muchos tipos y causas diferentes de discapacidad intelectual.

La incorporación en la definición de discapacidad intelectual de aquellos déficits asociados al desarrollo, implica para Plena Inclusión considerar como tal a todas aquellas discapacidades que se originan en el tiempo del crecimiento. Generalmente, en nuestra cultura, este tiempo se ciñe a los primeros 18 años de vida de la persona. Indica que existen limitaciones en áreas relevantes de la vida tales como el lenguaje, la movilidad, el aprendizaje, el autocuidado y la vida independiente. Las discapacidades del desarrollo engloban una serie de condiciones como:

- La propia discapacidad intelectual.
- Los trastornos del espectro del autismo (TEA)
- La parálisis cerebral.
- Otras situaciones estrechamente relacionadas con la discapacidad intelectual. (Plena Inclusión, 2018).

Según lo señalado hasta el momento, en el caso de la discapacidad intelectual, probablemente más que en ninguna otra discapacidad, merece especial consideración su análisis desde un enfoque biopsicosocial, y entenderlo, al igual que afirma Flórez (2018), como un estado particular de funcionamiento, que conlleva limitaciones en el razonamiento, en la resolución de problemas, en el aprendizaje académico o en el pensamiento abstracto. Además, las personas con discapacidad intelectual pueden presentar distintos niveles de dificultad en las habilidades más básicas que permiten al individuo funcionar en la vida diaria: vestirse, alimentarse, tomar un transporte público o responder un correo electrónico. Y estas dificultades siempre comienzan en la infancia (Flórez, 2018).

La definición de la AAIDD (2011) aporta un valor añadido para comprender el concepto y las potencialidades de las personas al establecer cinco premisas esenciales que explicitan y concretan lo que supone la discapacidad intelectual, y que nos ayudará a comprender su papel como ciudadanos y su rol como trabajadores.

En primer lugar, en la evaluación de la discapacidad intelectual cobra especial importancia el contexto: se valora el funcionamiento de la persona siempre comparándolo con los ambientes comunitarios ordinarios, aquellos en los que vive y se relaciona: el colegio, el barrio o la empresa en la que trabaja, y siempre en relación con personas de su mismo grupo de edad.

En esta evaluación del funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual, segunda premisa, se atiende también la diversidad humana: la lengua, la cultura, el lenguaje no verbal y las costumbres del entorno en el

que vive la persona, son claves en la evaluación de su funcionamiento, ya que pueden ser determinantes en cómo se expresa posteriormente en el comportamiento diario, y condicionar así su adaptación a otros grupos sociales.

La tercera premisa en la evaluación de la discapacidad intelectual es que, según la AAIDD las limitaciones siempre coexisten con capacidades. Esto que parece evidente, no siempre se ha considerado así y supone un paso adelante para planificar la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en todos los sectores sociales, de manera que, a pesar de limitaciones significativas en algunas de las habilidades adaptativas, podrán desarrollar otras que conduzcan al éxito en áreas como el trabajo, el ocio, el deporte, el arte, etcétera.

La premisa cuarta nos lleva a un aspecto esencial en la definición y la comprensión de la discapacidad intelectual: los apoyos. Definir las limitaciones de las personas con discapacidad intelectual implica, siempre, establecer los apoyos que necesita para un correcto desenvolvimiento social. Por último, quinta premisa: si se mantienen los apoyos las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo mejoran.

En definitiva, podríamos afirmar que asistimos en la actualidad a una convergencia en los distintos enfoques teóricos dados a la discapacidad intelectual. El modelo social de la discapacidad y el peso que otorga a los entornos en la configuración de la misma, se ha instalado en la interpretación actual de discapacidad intelectual en la que confluyen, tanto la definición internacional de la Organización Mundial de la Salud (CIF, 2001); la de la Asociación Americana de Psiquiatría, APA (2014); la definición de la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (2011) y la interpretación de la discapacidad de la propia Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, en el sentido de considerar que la discapacidad no está solo en la persona, sino también en el entorno.

4. Los apoyos y su impacto en el éxito de la inclusión de la persona con discapacidad intelectual.

Para comprender el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual, es imprescindible hacer referencia a los apoyos, como instrumentos necesarios para compensar las limitaciones asociadas a las dimensiones del comportamiento. De hecho, el diagnóstico de la discapacidad intelectual supone, como veíamos en las premisas asociadas a la definición de la AAIDD, identificar las dificultades de la persona, con el propósito de implementar los apoyos que cada uno necesita (AIDD, 2011).

Los apoyos son “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson y otros, 2002, p.51). Su importancia es tal, que autores como Schalock y el Comité sobre Terminología y Clasificación de la Asociación Americana, consideran “que las personas con discapacidad intelectual se diferencian del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida comunitaria”. (AAIDD, 2011, p.168). Reconocer esta afirmación nos conduce a aceptar la hipótesis de

que, solo con diseñar los apoyos adecuados y con prestárselos en la medida y tiempo adecuados, toda persona con discapacidad intelectual podría desarrollar con plenitud todas sus competencias.

La valoración de los apoyos en el marco referencial del DSM V de la APA, coincide plenamente con este nivel de prioridad planteado por la Asociación Americana y que en general es aceptada por la mayoría de los autores especializados en discapacidad intelectual. En el Manual Diagnóstico y Estadístico que publica en el año 2014, la APA considera a los apoyos como relevantes a la hora de definir y evaluar la discapacidad intelectual (Esteba-Castillo, 2015). A diferencia de versiones anteriores, propone que para determinar el nivel de afectación de una persona con discapacidad intelectual no hay que centrarse en el cociente intelectual, sino en el funcionamiento adaptativo y en el nivel de apoyos que cada persona va a necesitar. Es un cambio trascendental en la consideración de la persona con discapacidad intelectual y eleva sus posibilidades de participación a todos los ámbitos de la vida social. Hablaremos entonces, no sólo de grados de afectación expuestos en anteriores manuales (discapacidad leve, moderada, grave y profunda) sino también de niveles de apoyo, que podrán ser: intermitentes, limitados, extensos y generalizados (APA, 2014).

Según esta nueva clasificación, una persona con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo intermitente requerirá de apoyos de corta duración y limitados en el tiempo. Por ejemplo, su incorporación a su puesto de trabajo mejorará con un acompañamiento durante los primeros días en el transporte que le lleva a la empresa. Si los apoyos requeridos son de intensidad limitados, estos serían más intensivos, pero también finitos en el tiempo. Sería el caso de un joven que, en su acceso a un enclave laboral, requiere formación concreta en el inicio de la relación laboral para entender la tarea, que posteriormente realizará de manera más autónoma.

Cuando las limitaciones de la persona le exijan apoyos extensos, estos deberán ser prestados de forma continua y sin limitación en el tiempo. Por ejemplo, una joven que precisa de una aplicación que le recuerde las tareas que debe realizar como limpiadora en un centro, y la requerirá de manera continuada durante toda la relación laboral. Y, por último, en el caso de los apoyos generalizados, nos encontramos a personas que requieren soportes en varios entornos y que estos además sean continuados en el tiempo. Sería el caso de un trabajador con discapacidad intelectual que podría necesitar la adaptación de las herramientas de trabajo y la presencia constante de un preparador laboral que le apoye en las distintas tareas que su puesto de trabajo requiere.

Al entender que el funcionamiento de las personas es una relación entre sus capacidades (y sus limitaciones) en un contexto social, la intensidad de los apoyos va a depender de la posibilidad de lograr resultados eficaces para su integración. Esto es importante y enormemente práctico en el momento de planificar los apoyos en la intervención con una persona y en la elaboración de sus proyectos vitales. Como afirma Verdugo, el éxito tendrá mucho que ver igualmente con la disponibilidad de los apoyos que las necesidades de cada persona dicten en cada uno de los contextos (Verdugo y Gutiérrez, 2011).

Pero, es más, la permanencia de los apoyos en el caso de la discapacidad intelectual es peculiar en comparación con los prestados en cualquier otra discapacidad: la necesidad de estas ayudas no es entendida como algo puntual ante una necesidad específica. Como expone en su manual la AAIDD, la provisión de apoyos permite que la persona con discapacidad intelectual pueda realizar actividades típicas en contextos normalizados, como por ejemplo trabajar, pero no implica que, pasado un tiempo, la persona no vaya a necesitar más soportes. Más bien si los eliminamos impediríamos, en la mayoría de los casos, que las personas con discapacidad intelectual puedan seguir funcionando bien en esos entornos normalizados (Verdugo, 2017).

Esta afirmación contrastada por investigaciones en diferentes contextos (educativos, laborales, de ocio, en el hogar, etcétera) es clave para comprender las medidas específicas, creadas y aplicadas a la discapacidad intelectual y del desarrollo, frente a otros grupos de personas con otras discapacidades: los apoyos permiten que la persona ejecute mejor, pero no son absolutamente eliminables. Pretenderlo sería negar la realidad del funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual (Schalock, 2018).

Si aceptamos esta premisa y la trasladamos al ámbito del empleo, por ejemplo, podremos entender cómo instrumentos como el empleo con apoyo o empresas como los centros especiales de empleo son imprescindibles para ejercitar el derecho al empleo de todas las personas con discapacidad intelectual, sin olvidar el reto irrenunciable y siempre que sea posible, de su incorporación al mercado abierto de trabajo.

El enfoque del paradigma de los apoyos es innovador y fundamental en la atención a las personas con discapacidad intelectual, y supuso una revolución en el año 2002 para las prácticas en los ámbitos educativos y laborales orientados a la población de personas con discapacidad (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010).

Los apoyos pueden consistir en aplicaciones tecnológicas que ayuden a la persona en su vida cotidiana, o en la realización de sus tareas profesionales (por ejemplo, una PDA que le indique la secuencia de funciones de su puesto de trabajo). También pueden ser personas que, de manera profesional, dediquen su actividad a facilitar el desenvolvimiento de la persona en sus entornos sociales o de vida en el hogar, como un asistente personal; o en su trabajo, en la figura del preparador laboral. Y también, en ocasiones, las ayudas son prestadas por ciudadanos que, de manera “natural” auxilian a las personas con discapacidad intelectual a ser, a hacer o a participar, de la vida social; por ejemplo un conductor de autobús que le indica a una persona la parada en la que debe bajar para acceder a su colegio. Los apoyos, además, pueden referirse a la persona o al contexto (AAIDD, 2011).

El modelo de los apoyos constituye, pues, una de las más grandes aportaciones para la vida de las personas con discapacidad intelectual, y una parte esencial para proporcionar una atención integral a la persona. Persigue: “fomentar la autodeterminación, la inclusión, la educación, el empleo, el ocio y sus condiciones de vida y funcionamiento” (De Pablo-Blanco y Rodríguez 2011, p. 81). Su impacto en los programas de intervención y en las metodologías de trabajo de las organizaciones y de las instituciones públicas y privadas que trabajan con personas con discapacidad es incuestionable, inspirando

una nueva manera de intervenir, bajo una concepción ecológica, que parte de la información y del conocimiento de los intereses, motivaciones, deseos, metas personales y otros aspectos de la persona. Es la base de una nueva metodología: la Atención Centrada en la Persona, que permite desarrollar los planes de apoyos individualizados (PIA), base para interactuar con ella en su desarrollo vital.

Es, sin duda, una evolución de gran impacto para la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y que se une a una nueva tendencia en la manera de abordar la realidad y de trabajar con ella. Hablamos de nuevos principios que están determinando la práctica diaria de profesionales, familias, organizaciones de apoyo a las personas con discapacidad, y que obligan a reinventar los sistemas tradicionales (Verdugo, 2018). Indiscutiblemente se basa en el modelo social de la discapacidad (Gómez, 2016). Constituye un nuevo enfoque que nace de la interpretación social de la discapacidad intelectual con gran influencia en la vida de las personas con discapacidad intelectual y en su inclusión social.

5. Nuevos enfoques en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual

El campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo ha evolucionado de manera muy significativa en España, especialmente desde finales de los años 90 (Verdugo, 2018). La asunción generalizada de la definición de la Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, enormemente vinculada al modelo social de la discapacidad, ha ejercido una influencia muy positiva en la concepción de la discapacidad intelectual en la sociedad, que obliga ahora a contemplarla, tal como afirma Flórez (2018), “desde su realidad biológica, desde su expresión psicológica, y desde el entorno social en el que habita” (p. 488).

Comprender el funcionamiento de la persona, desde un enfoque multidimensional, y la aceptación de los apoyos como herramienta imprescindible para la mejora de su calidad de vida, ha influido positivamente en el incremento y la amplitud de las oportunidades a las que pueden acceder hoy las personas con discapacidad intelectual (Schalock, 2018). Pero también, y no menos importante, ha modificado, o lo están haciendo, las prácticas de los profesionales y de las organizaciones, orientadas ahora hacia un nuevo enfoque holístico y sistemático, que se hace muy necesario, dado que las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y adaptativo de estos individuos se presentan no en un área vital aislada, “sino que más bien afecta a un conjunto de competencias de la persona que influyen en muchas áreas de su vida” (Verdugo, 2018, p. 37).

De estas transformaciones no son ajenas las familias, soporte básico de su atención, y para quienes los cambios sociales en la percepción de las oportunidades de sus hijos y familiares obligan también a un cambio de perspectiva proactiva que permita el ejercicio de sus derechos.

Como cabe esperar, esta nueva era en la atención de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no es asumida por todas y cada una de las instituciones y organizaciones que trabajan con este colectivo en

España. Los procesos de transformación han sido integrados por entidades más comprometidas, si bien es cierto que los cambios parecen ser hoy imprescindibles y necesarios para dar cumplimiento a los mandatos internacionales, como la Convención de la ONU, y especialmente para responder al logro de los derechos de las personas con discapacidad.

Es incuestionable la implementación de una nueva corriente en el trabajo con las personas con discapacidad intelectual, fruto de nuevas tendencias, de investigaciones y del propio cambio social. Hoy, podríamos concretar los grandes principios básicos de cambio en la atención a las personas con discapacidad intelectual a partir de algunas claves que exponemos a continuación.

En primer lugar, la normalización, la diferencia y la inclusión empiezan a formar parte de la dinámica de atención a la discapacidad en torno a los años noventa. El concepto de normalización se origina en Escandinavia por autores como Bank-Mikkelsen y Nirje (citados en De Pablo- Blanco y Rodríguez, 2010), y se extiende a mediados de los 70 a Europa y Norteamérica. Wolfensberger (citado en De Pablo- Blanco y Rodríguez, 2010) reinterpreta este principio considerando que se deben aplicar en el trabajo con las personas con discapacidad intelectual, todos los medios posibles, sean familiares, técnicos o instrumentos, para que tenga unas condiciones de vida al menos tan buenas como las de cualquier ciudadano, y que pueda desarrollar a lo largo de su vida un funcionamiento lo más parecido posible al considerado como habitual en la sociedad en la que vive. Aceptar este principio supone facilitar su incorporación a dinámicas habituales de la vida, como la educación, el empleo, el ocio o el deporte y la cultura.

Normalización no supone, según estos autores, que la persona con discapacidad intelectual se ajuste, de manera forzada, a las normas sociales impuestas, o que la propia persona se haga “lo más normal posible”, sino más bien se trata de intentar que “el propio entorno se adapte a las características personales del individuo” (De Pablo y Rodríguez, 2010, p. 26).

El principio de normalización va íntimamente ligado al de la diferencia, porque implica aceptar y respetar esa diferencia y reconocer el apoyo individualizado como medio que permita a la persona con discapacidad intelectual llevar una vida normal, disfrutar del ejercicio de sus derechos, y en definitiva facilitarle entornos que resuelvan sus inquietudes, y les proporcione ambientes y ciclos vitales que pueden ser considerados comunes a los de cualquier persona sin discapacidad. Por ejemplo, educación inclusiva en centros ordinarios o participación en una actividad en el centro cívico cercano a su domicilio.

El respeto por la diferencia y el esfuerzo de los grupos sociales para lograr normalizar los espacios y las conductas o comportamientos hacia las personas con discapacidad intelectual es clave para lograr su integración. La integración social, otro factor esencial, pasa a ser uno de los grandes principios vinculados al modelo social y el objetivo de todos los programas de intervención con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. El principio de integración establece que “la persona con discapacidad ha de poder acceder a un ambiente normativo lo menos restrictivo posible en todos sus ámbitos de funcionamiento” (De Pablo-Blanco y Gutiérrez, p. 28), y se puede entender en tres planos complementarios. Primero, la integración funcional, esto es, la posibilidad de utilizar los mismos recursos ordinarios de la sociedad en la que

se vive, como el transporte público. Segundo, la integración personal, es decir el derecho a poder gozar de relaciones afectivas y de aceptación. Y tercero, la integración social que se refiere a lograr los mayores niveles posibles de aceptación por parte de la comunidad. Integrar supone estar y participar.

Para autores como Lacasta (2010) son tres los objetivos que hoy dan sentido a la acción social de los movimientos asociativos de la discapacidad en España: la inclusión, los derechos y el empoderamiento. Afirma este autor que la inclusión supera la normalización y la integración y es el principio en el que las principales entidades del sector están trabajando en los últimos años:

(...) no se trata solo de que las personas con discapacidad aprendan habilidades para tener conductas normalizadas, culturalmente valoradas, y no se trata solo de situar a personas en contextos normalizados (integrar); se trata de incluir, es decir, de lograr transformación no solo de las capacidades y actitudes de las personas, sino también de hacer transformaciones de las condiciones sociales de los entornos en los que viven (p. 56).

Integrar alude a *forzar* las condiciones de estancia de las personas con discapacidad intelectual, incluir supone *formar parte* como un elemento más en la dinámica del sistema social. Bajo este nuevo paradigma trabajan pues, los movimientos de las personas con discapacidad, en un binomio inclusión / exclusión: contextos de pertenencia social y de participación de todos los ciudadanos.

El empoderamiento, principio transformador en este campo, forma parte igualmente del nuevo discurso de las organizaciones del movimiento de la discapacidad intelectual y de las propias personas con discapacidad intelectual, de manera innovadora desde el principio el siglo XXI. Wehmeyer (2009) lo define como “acciones volitivas que permiten a uno actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo, y mantener o mejorar la calidad de su vida” (p.60).

Empoderamiento tiene que ver con autodeterminación, es decir, la competencia de las personas con discapacidad de ejercer control sobre sus propias vidas. El paradigma de Vida Independiente, protagonizado en España por el Movimiento del mismo nombre desde 2001, pretende dignificar la vida de las personas con discapacidad, y “rompe con el paradigma de las personas con discapacidad como enfermos o pacientes, busca que las personas con discapacidad tengan el poder de tomar sus propias decisiones” (Gómez, 2016, p. 44).

En el caso de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo este derecho es de entrada más complicado de ejercitar que en el de otras discapacidades, y requiere de habilidades y destrezas que permitan su acción, pero también un entorno que ofrezca posibilidades de desarrollar esas destrezas. Demanda de apoyos orientados a fomentar y facilitar el empoderamiento, mediante servicios especializados que superen la mera asistencia social, y se orienten a cada persona, a sus deseos y proyectos vitales. Hablaremos entonces de servicios flexibles e inteligentes, capaces de adaptarse a cada persona con discapacidad intelectual y de hacer realidad su proyecto de vida (Lacasta, 2010).

La Planificación Centrada en la Persona, o más bien la Atención Centrada en la Persona, como actualmente lo define el movimiento Plena Inclusión, es la nueva metodología que viene a posibilitar este nuevo paradigma de intervención a medida de cada persona con discapacidad intelectual. La Atención centrada en la persona “es un proceso de colaboración para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida, basada en sus propias preferencias y valores” (Carratalá y otros, 2017, p. 10). Se inspira en la felicidad como meta a alcanzar por toda persona, también por aquellas con discapacidad intelectual y supone una potente herramienta, a juicio del sector, para apoyar a cada individuo a definir la vida que le gustaría vivir, a identificar los pasos que debe dar para ello y a planificar los apoyos que su entorno debe implementar para lograrlo (Cuervo y otros, 2017). “El objetivo de la PCP es lograr una vida de calidad, basada en las propias preferencias y deseos” (Carratalá y otros, 2017, p. 9) y nace “desde el reconocimiento de sus derechos, e inspirados por los principios de normalización, inclusión, el modelo social de la discapacidad y el modelo de calidad de vida” (Carratalá y otros, 2017, p. 9).

Este nuevo modelo de apoyo y de vida con las personas con discapacidad intelectual trasciende a los servicios especializados y se instala en el mundo de la persona en toda su magnitud y complejidad, entendiendo su vida como resultado de la integración en su entorno (Arellano y Peralta, 2016). La persona, en el centro de la intervención, elige a su círculo de apoyo. Y el facilitador, también elegido por ella, tiene la función de apoyarle en este proceso, siempre desde la ética, el respeto y la honestidad. Es este un cambio sustancial que implica nuevas y mejores prácticas que van directamente a mejorar las condiciones de vida y posibilidades de independencia de las personas con limitaciones intelectuales (Verdugo y Gutiérrez, 2011).

Sin lugar a duda, estas nuevas claves incorporadas al campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo, impactan en las organizaciones y asociaciones que trabajan con el colectivo, que en España comienzan a constituirse a mediados de los años 60. Indiscutiblemente las organizaciones, vinculadas generalmente a padres y otros familiares, no son las únicas que trabajan en la atención a las personas con discapacidad intelectual. Multitud de servicios dependen igualmente de las administraciones públicas estatales, desde las distintas comunidades autónomas, o de otras administraciones provinciales o locales. Pero nos gustaría detenernos con más detalle en las primeras, por cuanto consideramos que son las que están obrando un cambio de paradigma en la atención de las personas, y, en muchos casos están además transfiriendo sus buenas prácticas innovadoras a las intervenciones gestionadas directamente por la administración.

El movimiento asociativo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo comparte los rasgos definitorios de lo que hoy constituye el Tercer Sector en España: un ámbito, como lo define De Lorenzo (2010) heterogéneo y diverso de entidades que tienen en común al menos tres aspectos comunes: La ausencia de ánimo de lucro,

- La independencia del Estado y del Sector Público,

- Un origen vinculado al objetivo de mejorar o de incrementar el bienestar social o la calidad de vida, generalmente concretando su enfoque en un grupo específico de población (De Lorenzo, 2010)

Existe cierto consenso al considerar que el movimiento social de la discapacidad se ha convertido en un agente de cambio social, preparado para llevar adelante iniciativas, estrategias y alianzas que promuevan la igualdad de oportunidades (Casado, 2016). A pesar de ello, existe también la percepción de que gran parte de este movimiento social tiene un excesivo carácter paternalista y segregador, contra el que se alza de manera reactiva el Movimiento de Vida Independiente, que pondría en cuestión el modelo tradicional u oficialmente reconocido representativo de la discapacidad en nuestro país, y su modelo de interlocución con los poderes públicos (Gómez, 2016).

Algunas de las críticas al movimiento asociativo de atención a las personas con discapacidad son aceptadas por parte del sector, muy comprometido en la actualidad, como antes se apuntaba, con la necesidad de cambios (Cayo, 2016; De Lorenzo, 2010; Lacasta, 2010; Verdugo, 2018). Se trata de un modelo de organizaciones que se fortalece en las décadas de los 70 a los 80 y en el que generalmente ha prevalecido un modelo de intervención médico rehabilitador (Gómez, 2016), pero del que tampoco se puede negar su vinculación en los últimos años con el modelo de los Derechos (Casado, 2016), y su reivindicación por el logro de los derechos fundamentales.

El hecho de que hayan evolucionado desde una inicial reivindicación de derechos básicos en los sesenta y setenta, hasta la actual gestión de centros y prestación de servicios, les posiciona en el momento actual en una situación complicada respecto de la independencia necesaria de los poderes públicos y puede impedir su condición reivindicativa, característica de los movimientos sociales.

No pocas organizaciones, preocupadas por esta situación, pero sobre todo por no mermar los logros en la calidad de la atención que hoy reciben las personas con discapacidad intelectual a las que atienden, han optado por separar en el interior de sus organizaciones la gestión de la reivindicación. Son entidades modernas, que comprenden que la reivindicación es la base de los movimientos sociales, en este caso de las familias (Casado, 2010). La estrategia en estas Organizaciones ha consistido en implementar procesos organizativos de cambio, en los que nuevas fórmulas de la economía social se alinean con las asociaciones tradicionales, dejando en las segundas la reivindicación social (familias) y en las primeras la gestión profesionalizada de los servicios, los programas y también las empresas de economía social.

Jiménez y Huete (2010) proyectan los cambios a los que las entidades deberán enfrentarse en los próximos años, como resultado de la evolución de la gestión de las políticas públicas. Quizá uno de los más significativos alude al papel de las familias, cuestionado por algunos sectores, influidos por un contexto en el que el Movimiento de Vida Independiente aboga por la autogestión, más que por la representación por otros de las propias personas. Y se cuestiona, también, la organización de la discapacidad en base a bloques cerrados,

generados por diagnósticos médicos, que pueden impedir la coordinación y el frente común entre las organizaciones de la discapacidad, muy centradas en la prestación de servicios para sus grupos de referencia.

La primera de las cuestiones admite matices en el caso de la discapacidad intelectual y del desarrollo, al igual que otros muchos aspectos que han evolucionado en el marco de la discapacidad y que ignoran las especiales dificultades asociadas a su funcionamiento. Si bien, en los últimos años se ha hecho un esfuerzo importante por fomentar y entrenar en competencias de autogestión a las personas con discapacidad intelectual, tal como afirma Pérez (2007), también lo es que hoy la interlocución de este grupo con los poderes públicos sigue dependiendo de las familias y sus asociaciones, aunque estos recojan las reivindicaciones de las propias personas con discapacidad intelectual desde los grupos de “autogestores” en esa interlocución política.

Por otro lado, como aceptan autores como Lacasta (2010), el cambio es necesario y debe realizarse en dos direcciones: en el interno de las organizaciones y en el movimiento asociativo de la discapacidad. Respecto al primero, la orientación a la persona, la ética, la gestión equilibrada del poder y la participación de todos los grupos de interés son características imprescindibles de las nuevas organizaciones del siglo XXI. Y respecto al movimiento asociativo, afirma este autor, se debe trascender hacia un marco de proyecto común y compartido, “enredado” con otros movimientos asociativos (Fresno, 2010), y con apertura del movimiento a otros ciudadanos que no sean familiares de la discapacidad intelectual.

Es el ejemplo seguido por Plena Inclusión, en su Congreso Toledo 10, para lograr un “movimiento menos endogámico (...) para cambiar el mundo, influir en los entornos sociales y comunitarios, (...) y atraer a la sociedad a nuestras entidades” (Lacasta, 2010, p. 63). Es esta una evidencia del intento de modernización y avance de las entidades en el campo de su organización y de la gestión interna del movimiento social de la discapacidad.

Lo que resulta innegable es el enorme poder de influencia de las entidades que forman el movimiento asociativo de las personas con discapacidad en España, en el diseño y ejecución de las políticas públicas de discapacidad de nuestro país. Como afirma el profesor Martínez- Pujalte (2010), esta influencia no solo se soporta en un movimiento organizado en plataformas cabecera y en el CERMI, sino que es el único de los sectores, el de la política de discapacidad, en el que la participación de las organizaciones se rige por ley desde la promulgación de la LIONDAU (2003) y posteriormente desde la aprobación de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, de 2013, que deroga la anterior e integra gran parte de sus principios.

El campo de atención a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, por tanto, cambia de manera muy evidente. La cuestión es si el movimiento de personas con discapacidad está actualmente preparado para trabajar bajo los criterios que acabamos de definir y que se resumen perfectamente en el triángulo: Inclusión- Empoderamiento - Derechos. Según Lacasta (2010), no todas las asociaciones tienen claro este objetivo, ni han organizado su funcionamiento para trabajar por la inclusión. Algunas de las causas podrían situarse en los paradigmas de protección y asistencialismo,

según Lacasta (2010); el excesivo paternalismo, como afirma Gómez (2016), o el propio modelo organizativo de las entidades, en línea de lo que plantea Verdugo (2018). Para este autor, en la transformación de las entidades que trabajan con las personas con discapacidad y del desarrollo cobra especial importancia el cambio en el rol de los profesionales. Aboga por generar equipos de alto rendimiento, por la mejora en las competencias mediante formulas de formación y reciclaje y por la coordinación interna de los profesionales que forman parte de los diferentes equipos, avanzando hacia una cultura de aprendizaje en las propias organizaciones (Verdugo, 2018).

La calidad de vida y el paradigma de los derechos son los dos principios que resumen el nuevo modelo en implantación en el movimiento social de la discapacidad. Es, también, el reto de las entidades que lo sustentan.

Fue en el año 2004 cuando la Plataforma Estatal para las ONG de acción social muestra su preocupación hacia los temas de calidad, seguramente movidos por el hecho constatado de la enorme cantidad de fondos públicos que el Tercer Sector gestiona. En el año 2006 toma la iniciativa de la creación de la Declaración del Compromiso por la Calidad en el Tercer Sector de Acción social, llamada a ser ratificada por la totalidad de las entidades que lo forman. Es el origen de un interés estratégico por la calidad que hasta la fecha parecía estar supeditado a los sectores industriales y que empuja a muchas entidades de nuestro país a lograr los sellos de certificación más prestigiosos (ISO, EFQM), o incluso a generar algunos propios de certificación de las buenas prácticas de calidad en la gestión de los servicios sociales (Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, 2007; o Sello Bequal, 2012).

El sector organizado de la discapacidad intelectual no es ajeno, sino más bien pionero en incorporar la gestión de la calidad en sus servicios de atención. En 1996, Plena Inclusión España aprueba un enfoque orientado a la calidad y entiende esta como “la unión, más que la suma, de la calidad de vida y la calidad en la gestión” (Tamarit, 2010; 2018). Esto es importante, ya que desde el movimiento social de la discapacidad se ha asumido que una entidad de calidad debe ser aquella que incluya en sus proyectos las prácticas basadas en evidencias de la mejora de la vida de las personas a las que se dirigen sus servicios, midiendo con indicadores objetivos esa mejoría (Verdugo, 2018). Una entidad que implanta prácticas basadas en la evidencia se compromete con un nivel más alto de demostración, de gestión y de profesionalización y además proporciona “la mejor evidencia posible para tomar decisiones clínicas y organizacionales” (Schalock et al, 2017).

La OMS (1995) define la calidad de vida como: “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes” (p.1405).

La calidad de vida según esta interpretación de la OMS, comienza a ser parte esencial en la cultura de las organizaciones que en España trabajan en el campo de la discapacidad intelectual. Un recorrido por las principales organizaciones de atención al colectivo: Plena Inclusión; ASPACE Parálisis Cerebral; Salud mental España y la Confederación Autismo España, comparten de manera explícita en sus misiones la mejora de la calidad de vida de las

personas y de sus familias, así como el enfoque de los apoyos y el de la defensa de los derechos de las personas, como “claves identificadoras del buen hacer de la discapacidad” (Verdugo, 2018, p. 41).

La calidad en la gestión, por tanto, se vincula a la calidad en la atención, principal objetivo de las organizaciones y las instituciones. Por ello se diseñan a partir del año 2007 diferentes definiciones y escalas e instrumentos de medida, que permitan valorar la calidad de vida de las personas, orientando así las prácticas e intervenciones a implementar con los sujetos.

Schalock define en 1997 el concepto de calidad de vida como “las condiciones deseadas por una persona relacionadas con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud”. Es una interpretación subjetiva de cada persona, que tiene mucho que ver con como percibe su vida, las experiencias, las oportunidades y las condiciones básicas en las que vive. Precisa, igualmente las ocho dimensiones que a su entender conforman la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y que han permitido la creación de escalas de medida, como la Escala Gencat; la Escala Integral; la Escala Fumat; la San Martín o la Escala INICO- Feaps, entre otras.

Fig. 1. Dimensiones de Calidad de Vida.

Bienestar Emocional
Relaciones Interpersonales
Bienestar Material
Desarrollo Personal
Bienestar Físico
Autodeterminación
Inclusión Social
Derechos

Fuente: Schalock, 1997

En el momento actual, en el campo de la discapacidad intelectual en España la calidad se concibe como algo estratégico, si bien está aun en una etapa incipiente si hablamos de un proceso que, como afirma Tamarit (2018), responsable y gran impulsor de la Calidad del Movimiento Plena Inclusión, y del Proyecto de Transformación de Plena Inclusión España, tiene mucho de cambio cultural, y también de cambio en los modelos mentales y sociales.

Concluir este análisis del momento actual de la intervención con las personas con discapacidad y sobre la situación de las entidades que forman el movimiento asociativo, debe culminar con una mención a los derechos. La ratificación por parte de España de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad concede un marco normativo para ejercitar lo que las entidades del sector, las familias y las propias personas con discapacidad han venido reclamando desde su creación. La trasposición de la convención al marco legislativo español comienza a ser, de manera lenta, pero segura, una realidad al tiempo que un reto de primera magnitud en el campo de las personas. En este marco, cobra especial relevancia el empleo. El

derecho al empleo entra dentro de una de las más grandes reivindicaciones de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y un medio imprescindible para su inclusión social y su empoderamiento.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association DSM-5. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*. Editorial Médica Panamericana, Madrid 2014.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD (2011) *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 11a edición. Madrid, Alianza Editorial.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2016): La Planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual, en *Contextos educativos*, nº 19, pp:195-292.
- Barton, L. (1998): Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, (pp. 19-33). Madrid: Ediciones Morata.
- Casado, D. (2010): Tercer sector y discapacidad. Discapacidad y Tercer Sector, en Pérez, Luis Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*. Madrid, Ediciones Cinca, pp: 483-502.
- Casado, M. (2010): La capacidad de incidencia política del movimiento social de la discapacidad, en Pérez, Luis Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*. Madrid, Ediciones Cinca, pp: 503-518.
- Carratalá, A.; Mata, G. y Crespo, S. (2017): *Planificación Centrada en la Persona. Planificando por adelantado el Futuro Deseado*. Madrid, Plena Inclusión.
- Cuervo, T.; Iglesias, M. T. y Fernández, S. (2017): Efectos y beneficios de la planificación centrada en la persona (PCP) en las personas adultas con discapacidad intelectual, en las organizaciones y en la comunidad. Estado de la cuestión, en *Siglo Cero*, nº, 262, vol. 48 (2), pp: 25-40.
- De Lorenzo, R. (2010): Cambio social y Tercer Sector, en Pérez, Luis Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*. Madrid, Ediciones Cinca, pp: 445-482.
- De Pablo-Blanco, C. y Rodríguez, M^a J. (2010): *Manual práctico de discapacidad intelectual*, Madrid, Síntesis.
- Díaz, E. (2016): *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual: el caso de España*. Tesis Doctoral. Madrid. Universidad Complutense.
- Esteba-Castillo, S. (2015): *Neuropsicología del Trastorno del Desarrollo Intelectual con y sin origen genético*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona.

- Ferrante, C. (2014): Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. *Revista Inclusiones*, vol. 1, n° 3, pp. 31-55.
- Flores, J. (2010): “El empleo digno y de calidad como dimensión de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual” en Pérez, Luis Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*. Madrid, Ediciones Cinca, pp: 291-301.
- Flórez, J. (2018): “La comprensión actual de la discapacidad intelectual” en *Sal Terrae*, n° 106, pp: 479-492.
- Fresno, J. M. (2010): El Tercer sector no lucrativo como agente social de las políticas de inclusión, en Pérez, Luis Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*. Madrid, Ediciones Cinca, pp: 521-544.
- Giddens, A. (2010): *Sociología*. Madrid. Alianza Editorial.
- Gómez, V. (2016): La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad, en *Historia actual On Line*, n° 39 (1), pp: 39-52.
- Guzmán F; Toboso M; y Romañach J. (2010): *Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia*. Disponible en http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos%20eticosinterdependencia_oviedo.docs.
- Jiménez Lara, A. (2007): Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (Eds.): *Tratado sobre Discapacidad*, (pp. 177-184). Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2010), “Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos”, *Política y Sociedad*, Vol. 47 Núm. 1, 150.
- Lacasta, J. J. (2010): La inclusión como objetivo de los movimientos sociales de la discapacidad, en Pérez, Luis Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*. Madrid, Ediciones Cinca, pp: 51-66.
- López González, M. (2006): Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Docencia e investigación*, n° 16, pp- 215-240.
- Luckaasson, R. et al (2002): *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 10ª edición. Madrid, Alianza Editorial.
- Márquez-Caraveo, M^a E.; Zanabria-Salcedo, M.; Pérez-Barrón, V.; Aguirre-García, E.; Arciniega-Buenrostro, L. Galván-García C. (2011):Epidemiología y manejo integral de la discapacidad Intelectual, en *Salud Mental*, n°34, pp:443 - 449.
- Martínez-Pujalte, A. L. (2010): La participación de las organizaciones sociales en las políticas públicas: el ejemplo de las políticas de discapacidad, en Pérez, Luis Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*. Madrid, Ediciones Cinca, pp: 101-124.

- Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y protocolo facultativo. Resolución 61/106, aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006
- Oliver, M. (2008): Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, (pp. 19-33). Madrid: Ediciones Morata.
- Ortega, María T (2007): Área de empleo de España: un modelo de intermediación a través de itinerarios individualizados, en *Libro de Actas del Congreso Empleo y Discapacidad: Nuevas herramientas para la inserción laboral en el marco de la economía social*. AFEM. Madrid.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de la discapacidad: origen, caracterización y plasmación en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Pérez, Rosa (2007): Grupos de Autogestores en FEAPS: 10 años de experiencia. Personas con discapacidad intelectual se expresan y deciden por sí mismas en *Servicios sociales y política social*, nº 80, pp: 37-61.
- Puga González, M. D., Abellán García, A. (2004): *El proceso de Discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Madrid: Fundación Pfizer.
- Schalock, R. (1997): *Quality of Life. Application to Persons with disabilities*. Washington, DC. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. (2018): Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo, en *Siglo Cero*, nº 49, pp- 265.
- Tamarit, J. (2018): La discapacidad intelectual. <https://www.youtube.com/watch?v=v0HOKmDYbiU>
- Tamarit J. (2010): La calidad como presupuesto de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad, en Pérez, Luis Cayo (Dir.) *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social*. Madrid, Ediciones Cinca, pp: 311-338.
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empresa y Humanismo*, vol. XV, nº1, pp. 115-136.
- Verdugo, M. Á. (2018): Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. En *Siglo Cero*, nº 265, vol. 49 (1), pp: 35-42.
- Verdugo, M. Á. (2003): Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana de Retraso Mental de 2002, en *Investigación, innovación y Cambio. V jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca, Amaru Ediciones.

- Verdugo, M. Á. 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. Á. y Gutiérrez, B. (2011): *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid, Ediciones Pirámide.
- Whemeyer, M. L. (2009): Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión, en *Revista de Educación*, nº 349, pp: 45-67.
- WHOQOL Group (1995): «The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organisation». *Social Science & Medicine*, nº 10, pp. 1403- 1409. ZAP
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, Geneva, World Health Organization. (Versión en español: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, OMS. OPS. INSERSO, Madrid, 2001. <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual>. ¿Qué es discapacidad intelectual?

Referencias normativas

- España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado 184, 2 de agosto de 2011, 87478-87494.
- España. 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. Boletín Oficial del Estado 289, 3 de diciembre de 2013, 95635-95673.