



# TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

## “DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENVEJECIMIENTO. EL RETO DE LOS CAMP”

**Autora:**

D<sup>a</sup> Laura Virto Romera

**Tutora:**

D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Teresa del Álamo Martín

FACULTA DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2017-2018

FECHA DE ENTREGA:

11 de julio, 2018

## **INDICE**

<b>1. RESUMEN.....</b>	<b>3</b>
<b>2. INTRODUCCION.....</b>	<b>4</b>
<b>3. DISCAPACIAD INTELECTUAL Y TIPOS.....</b>	<b>6</b>
- Análisis de diferentes autores	
<b>4. ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....</b>	<b>11</b>
<b>5. LEGISLACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD.....</b>	<b>13</b>
<b>6. LOS CAMP: CENTROS DE ATENCIÓN A MINUSVÁLIDOS PSÍQUICOS.....</b>	<b>17</b>
- ¿Qué es un CAMP?	
- Antecedentes	
- Actualidad	
<b>7. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL..</b>	<b>20</b>
- Concepto	
- La Calidad de Vida de personas con DI	
- La calidad de vida de personas con DI en los CAMP	
- Escalas para medir la calidad de vida en DI	
- Escala GENCAT	
- Escala INICO-FEAPS	
<b>8. EL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EN LOS CAMP.....</b>	<b>29</b>
- Funciones e intervención dentro del CAMP	
<b>9. PROPUESTAS.....</b>	<b>35</b>
<b>10. CONCLUSIONES.....</b>	<b>37</b>
<b>11. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>39</b>
<b>12. ANEXOS .....</b>	<b>42</b>

## **INDICE DE TABLAS**

<b>1. Ficha técnica espala INICO.....</b>	<b>27</b>
<b>2. Definición operativa de las dimensiones de la calidad de vida en la Escala INICO-FEAPS.....</b>	<b>28</b>

## **1. RESUMEN**

El presente trabajo parte de una problemática que cada vez tiene más peso en nuestra sociedad, el envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. Los avances en medicina, en la formación de los profesionales, investigaciones, los cuidados que reciben en centros como los CAMP (Centros de Atención a Minusválidos psíquicos) etc., han supuesto un incremento en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, y con ello un aumento de su esperanza de vida. A rasgos generales se considera que las personas con discapacidad intelectual padecen un envejecimiento prematuro que comienza alrededor de los 45 años, y genera una serie de necesidades que han de ser cubiertas de manera integral.

Hasta hace unas décadas, el hecho de que una persona con discapacidad intelectual llegase a la vejez era prácticamente improbable, y de ser así no contaba con los servicios necesarios para tener una calidad de vida digna. Si nos remontamos años atrás, este colectivo era marginado por la sociedad y no existían instituciones ni políticas públicas que los ampararan, nadie garantizaba sus derechos porque no eran considerados ciudadanos de pleno derecho.

Hoy en día las cosas han cambiado y la sociedad se enfrenta al fenómeno del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual. Es en ese momento cuando surgen nuevos retos tanto para los centros de la Gerencia de Servicios Sociales, como para la sociedad, las políticas públicas y los profesionales que trabajan en este campo, que han de ser capaces de hacer frente a dicho fenómeno mediante herramientas, proyectos y servicios que den respuesta a la problemática y tengan como base la planificación centrada en la persona.

**Palabras clave:** Discapacidad Intelectual (DI), envejecimiento, calidad de vida, los CAMP, Trabajo Social.

## **2. INTRODUCCIÓN**

La Discapacidad intelectual es un fenómeno cuya generalización y concepto han experimentado un gran desarrollo en las últimas décadas. Tal es así que antaño las personas que padecían algún tipo de discapacidad eran a menudo menospreciadas por la sociedad y no contaban con amparos y protecciones que normalizaran su situación y evitaran la discriminación. Los inicios en España de la inclusión de estas personas se remontan a los movimientos surgidos a raíz de la instauración de la democracia (en defensa de los derechos de éste colectivo) y con ello el Estado de bienestar. Estos movimientos acabaron creando asociaciones que dieron pie posteriormente al desarrollo de ayuda y prestaciones financiadas por el Estado.

Existen una serie de hitos que han beneficiado, entre otras cosas, la inclusión de las personas con discapacidad y el ser considerados ciudadanos de pleno derecho, además de favorecer el surgimiento de nuevas ayudas y avances en este campo.

Algunos de ellos son: la Declaración de los Derechos Humanos de 1948, así como la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Clasificación de las Deficiencias, discapacidades y minusvalías (1980), la nueva conceptualización sobre la discapacidad intelectual aportada por la Asociación Americana para el Retraso Mental, La Constitución Española de 1978, la LSIMI 1982 y en lo referente a Castilla y León, la Ley de Acción y Servicios Sociales de 1988. A nivel estatal es de especial relevancia el 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. Y en cuanto a nivel autonómico encontramos la Ley 2/2013 de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (BOCYL 24 mayo 2013).

Una de las puestas en marcha que se llevaron a cabo para poder dar cobertura a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual fueron los centros especializados, como los Centros de Atención a Minusválidos Psíquicos (CAMP), pertenecientes a la Gerencia de Servicios sociales, pero que tuvieron surgimiento en el ámbito de la Seguridad Social y posteriormente se transfirieron a la CCAA. A raíz de su implantación la calidad de vida de las personas que residen en dichos centros ha aumentado considerablemente y con ello también la esperanza de vida. Esto supone un nuevo reto para los CAMP que tienen que hacer frente al problema de la vejez en personas con discapacidad intelectual.

Son numerosos los resultados que podemos encontrar si hablamos de discapacidad intelectual o vejez, pero no ocurre lo mismo cuando ambos conceptos son uno y nos interesamos por la vejez en personas con discapacidad intelectual. Es por ello que el presente trabajo se basará en conocer y revisar investigaciones, estudios y otra documentación a cerca del tema, con el fin de hondar más en ello y poder darlo a conocer.

Otro de los temas que se abordan en este trabajo es el relacionado con la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y las escalas existentes más relevantes que miden dicha calidad de vida. Conocer la calidad de vida del colectivo sujeto del

presente trabajo es importante para poder dotarles de los recursos y servicios que más se ajusten a su situación, y también, como método de investigación a largo plazo, para la instauración de nuevos servicios o apoyos, así como políticas públicas efectivas que hagan su vida más plena y garanticen sus derechos.

Siguiendo el párrafo anterior será importante también conocer la labor del Trabajador Social en el ámbito de la Discapacidad Intelectual pero sobre todo en los CAMP. Saber cuáles son sus funciones, de qué manera se involucra, con qué servicios y recursos cuenta y las estrategias que puede llevar a cabo de manera directa o indirecta para realizar su labor como profesional. Los tipos de intervención que existen dentro del campo de la Discapacidad Intelectual, y de los CAMP, y todo lo que ello conlleve. Considerar también, la importancia que tiene la figura del profesional y conocer cómo se enfrentan a los nuevos retos que se plantean en la temática de las personas con Discapacidad Intelectual que envejecen.

Para conocer más acerca del tema se han llevado a cabo tres entrevistas y encuentros con varios profesionales del sector. Se ha contado con la colaboración de la Trabajadora Social del CAMP de Soria “Ángel de la Guarda”, que no solo ha concedido entrevistas si no que ha organizado sesiones en las que se pudiera ver el trabajo diario desarrollado en el centro, las herramientas con las que cuenta y la implicación en su trabajo. También se ha entrevistado a una enfermera, un cuidador y dos usuarios del centro, para obtener diferentes puntos de vista sobre el tema.

#### **OBJETIVOS:**

- Aproximarse al proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual
- Conocer las herramientas existentes para medir esa calidad de vida
- Visibilizar el aumento de la calidad de vida en personas con Discapacidad Intelectual
- Investigar a cerca de cómo hacen frente los CAMP a este nuevo fenómeno y conocer la actuación y visión del Trabajador Social
- Conocer la legislación existente que ampara a este colectivo
- Presentar una serie de propuestas que puedan mejorar ciertos aspectos en relación con la calidad de vida de las personas con DI en proceso de envejecimiento, y la labor del trabajador social.

### **3. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TIPOS**

Uno de los temas principales en los que se basa el presente trabajo es la discapacidad Intelectual. Tras la revisión de la documentación analizada se exponen a continuación diferentes puntos de vista y autores que dan su opinión acerca del concepto que nos atañe.

Por un lado encontramos La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) fundada en 1876, recoge en su 11ª edición (2010) la siguiente definición sobre discapacidad intelectual:

*“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.*

Esta definición va acompañada de unas premisas que clarifican el concepto:

1. “Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura”.
2. “Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales”.
3. “En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades”.
4. “Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo”.
5. “Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual, generalmente mejorará”.

El constructo actual ve la discapacidad como el ajuste entre las capacidades de la persona y el contexto en que esta funciona.

El funcionamiento intelectual está relacionado con las siguientes dimensiones:

- Habilidades intelectuales
- Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)
- Participación, interacciones y roles sociales
- Salud (salud física, salud mental, etiología)
- Contexto (ambientes y cultura)

Distingue varios niveles de discapacidad intelectual:

- **Discapacidad intelectual leve:**

Se incluye en la misma al alumnado cuya puntuación en CI, sin llegar a 55 – 50, se sitúa por debajo de 75 –70 (unas 2 desviaciones típicas por debajo de la media, con un error de medida de aproximadamente 5 puntos).

Acerca de ese tramo límite por arriba, en el DSM IV TR se indica que se podría diagnosticar discapacidad leve con un cociente intelectual entre 70 y 75 si existe déficit significativo en conducta adaptativa, pero no cuando no exista. El alumnado con discapacidad intelectual leve supone, aproximadamente, un 85% de los casos de discapacidad intelectual. Por lo general, suelen presentar ligeros déficits sensoriales y/o motores, adquieren habilidades sociales y comunicativas en la etapa de educación infantil y adquieren los aprendizajes instrumentales básicos en la etapa de educación primaria.

- **Discapacidad intelectual moderada:**

Se incluye en la misma al alumnado cuya puntuación en CI se sitúa en el intervalo de CI entre 55 –50 y 40 –35.

La conducta adaptativa de este alumnado suele verse afectada en todas las áreas del desarrollo. Suponen alrededor del 10% de toda la población con discapacidad intelectual. El alumnado con este tipo de discapacidad suele desarrollar habilidades comunicativas durante los primeros años de la infancia y, durante la escolarización, puede llegar a adquirir parcialmente los aprendizajes instrumentales básicos. Suelen aprender a trasladarse de forma autónoma por lugares que les resulten familiares, atender a su cuidado personal con cierta supervisión y beneficiarse del entrenamiento en habilidades sociales.

- **Discapacidad intelectual grave**

Discapacidad intelectual grave. Se incluye en la misma al alumnado cuya medida en CI se sitúa en el intervalo entre 35 –40 y 20 –25 y supone el 3-4% del total de la discapacidad intelectual. Las adquisiciones de lenguaje en los primeros años suelen ser escasas y a lo largo de la escolarización pueden aprender a hablar o a emplear algún signo de comunicación alternativo. La conducta adaptativa está muy afectada en todas las áreas del desarrollo, pero es posible el aprendizaje de habilidades elementales de cuidado personal.

- **Discapacidad intelectual profunda / pluridiscapacidad**

La mayoría de este alumnado presenta una alteración neurológica identificada que explica esta discapacidad, la confluencia con otras (de ahí el término pluridiscapacidad que aquí se le asocia) y la gran diversidad que se da dentro del grupo. Por este motivo, uno de los ámbitos de atención prioritaria es el de la salud física. La medida del CI de este alumnado queda por debajo de 20–25 y supone el 1–2 % del total de la discapacidad intelectual. Suelen presentar limitado nivel de conciencia y desarrollo emocional, nula o escasa intencionalidad comunicativa, ausencia de habla y graves dificultades motrices. El nivel de autonomía, si existe, es muy reducido. La casuística supone un continuo que abarca desde alumnado “encamado”, con ausencia de

control corporal, hasta alumnado que adquiere muy tardíamente algunos patrones básicos del desarrollo motor.

Otra vertiente del concepto la encontramos en el Manual DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), un Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association, APA) y contiene descripciones, síntomas y otros criterios para poder diagnosticar trastornos mentales. Es una herramienta muy útil entre los diferentes profesionales que clasifica los trastornos mentales para su diagnóstico clínico y su investigación y es usado como una guía. Es revisado con frecuencia y su última actualización es esta 5ª edición que se guía por los siguientes principios:

- La prioridad más alta es la “utilidad clínica”, es decir, que el manual sea más útil a la hora de diagnosticar y tratar a las personas con trastornos mentales
- Las revisiones deberán basarse en la evidencia científica
- Siempre que sea posible, se respetara la continuidad con la anterior edición para evitar entorpecimientos.

Pues bien el DSM-V cataloga la discapacidad intelectual como un tipo de Trastorno Mental del Neurodesarrollo.

El DSM-V, (2013) argumenta que el grupo de trastornos del Neurodesarrollo está formado a su vez por varios grupos, el primero y el que concierne al trabajo es el de las discapacidades intelectuales, que a su vez incluye 3 diagnósticos:

**I. Discapacidad Intelectual:**

- A.** Déficits en el funcionamiento intelectual, tal como el razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizaje a través de la propia experiencia, confirmado por evaluaciones clínicas a través de test de inteligencia estandarizados aplicados individualmente.
- B.** Los déficits en el funcionamiento adaptativo que resultan en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin el consiguiente apoyo, los déficits adaptativo limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social, y la vida independiente, a través de múltiples entornos, tales como la casa, la escuela, el trabajo y la comunidad
- C.** Inicio de los déficits intelectuales y adaptativos durante el periodo de desarrollo

**Grados de discapacidad intelectual:**

- Leve: CI entre 50-55 y aproximadamente 70
- Moderado: CI entre 35-40 y 50-55
- Grave: CI entre 20-25 y 35-40



- Profundo: CI inferior a 20 o 25

Finalmente y no por ello menos importante encontramos a Verdugo (2002) quien afirma que para conocer mejor el concepto de discapacidad intelectual, podemos referenciarlo en la definición de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) que en el año 1992 planteó una definición del retraso mental (novena edición) que supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994). La principal aportación de aquella definición consistió en modificar el modo en que las personas (profesionales, familiares, investigadores...) conciben esa categoría diagnóstica, alejándose de identificarla exclusivamente como una característica del individuo para entenderla como un estado de funcionamiento de la persona.

A lo largo del tiempo transcurrido desde entonces se han producido avances significativos en esa concepción, y esos cambios proceden tanto de la experiencia acumulada en la aplicación de la propuesta hecha entonces como de las aportaciones de la investigación. Esto es lo que ha llevado a la AAMR a publicar una revisión sustancial del sistema de 1992.

La definición de retraso mental propuesta por la AAMR en 2002 plantea que *“El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”* (Luckasson y cols., 2002)

Esta definición mantiene los tres criterios que venían siendo propuestos desde las anteriores definiciones de 1983 y 1992: limitaciones significativas en funcionamiento intelectual, en conducta adaptativa (concurrente y relacionada), y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo. La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación:

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

Hasta el día de hoy disponemos de tres paradigmas para reflexionar acerca del concepto de discapacidad: el médico, el social y el biopsicosocial. Este último ha intentado integrar

y superar la confrontación entre los dos primeros. El Foro de Vida Independiente (FVI) cuyo origen surge en España a mediados año 2001 con el objetivo de impulsar el movimiento de Vida Independiente, y los diversos autores y activistas que ayudan a profundizar y a extender nuevas propuestas celebran el avance que ha supuesto el paradigma biopsicosocial, pero no lo comparten y por ello proponen un nuevo modelo llamado el Modelo de la diversidad funcional, una versión hermenéutica del paradigma social. Esto supone la incorporación de un nuevo concepto que sustituiría al de discapacidad, la diversidad funcional.

#### **4. EL ENVEJECIMIENTO Y LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

La mayoría de expertos definen el envejecimiento como un conjunto de transformaciones físicas, mentales y funcionales producidas a lo largo del tiempo, que suponen la merma de ciertas capacidades de la persona. Forma parte del ciclo de la vida y es un proceso continuo inevitable e irreversible que les llega a todos los seres humanos.

Esos cambios irreversibles son denominados como los cambios fisiológicos, y va unido a otro tipo de cambios (enfermedades) que generan el envejecimiento patológico y que viene a ser la edad biológica o funcional en contraposición con la edad cronológica. (Rueda, 2016)

El envejecimiento en personas con discapacidad intelectual es un reto que plantea importantes desafíos políticos y profesionales. Conocer cómo van cambiando las necesidades de éste colectivo en función de su envejecimiento es fundamental para poder proporcionarles una buena calidad de vida.

De acuerdo con Berjano y García (2010) la vejez es un fenómeno que afecta a un gran número de personas con discapacidad intelectual debido al aumento de la esperanza de vida que ha experimentado el colectivo en los últimos años.

Los autores mencionados anteriormente, afirman que una de las características más relevantes del proceso de envejecimiento en personas que presentan discapacidad intelectual, es que la vejez se manifiesta prematuramente (entre los 40 y 50 años) en comparación a la población general. Pero no solo hay que contemplar ese hecho, si no también la situación propia de la persona con DI y sus circunstancias. Otros autores como Barrio del Campo, Arias, Ruíz y Vicente (2007) afirman que el aumento de la calidad de vida de las personas con DI y por lo tanto, el aumento de su esperanza de vida, es gracias a los avances en medicina y salud, y al desarrollo y los progresos alcanzados por la sociedad actual.

La persona con discapacidad que envejece tiene una doble condición, la vejez y los procesos que le acompañan y la limitación de las conductas adaptativas inherentes a la discapacidad. Existen una serie de factores que indican de manera significativa en la aceleración del proceso y los autores anteriormente mencionados coinciden en que son:

- Deterioro físico y cognitivo (derivado o no de la discapacidad)
- Entornos que no favorecen la asunción de responsabilidades, la toma de decisiones y la realización de actividades propias de la vida adulta
- La edad avanzada de muchos padres y madres que desarrollan su habitual rol de cuidadores con mayor dificultad.

Encontramos también a Seltzer (1993), quién presentó un modelo en el cual los antecedentes individuales, sociales y ambientales, formarían un sistema individual que indicaría la manera en que la persona con DI enfrentaría su vejez. *“Se envejece como se vive”*, una frase con gran relevancia y muy a tener en cuenta en el concepto de atender a las personas con DI y que demuestra que la vejez, es una etapa pero el envejecimiento

es un proceso que experimentamos a lo largo de toda nuestra vida y que se puede conseguir en función de cómo se viva, una mayor calidad de vida.

Barrio del Campo, Arias, Ruíz y Vicente (2007) afirman que las principales tres causas de los problemas de salud que presentan las personas con DI en la etapa de la vejez son:

1. Etiología de la discapacidad intelectual 80%
2. Menor valoración de riesgo 60%
3. Efectos secundarios de la medicación 60%

Las investigaciones llevadas a cabo sobre salud física, vejez y discapacidad intelectual en población general frente a este colectivo, señalan que los ancianos con DI tiene en comparación al resto de la población general un porcentaje mayor de poder padecer enfermedades cardiovasculares, psiquiátricas, Parkinson y epilepsia entre otras.

Siguiendo con los autores señalados en el párrafo anterior y basándolo en su investigación, son observables una serie de cambios que ocurren durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI, y que afectan a su calidad de vida y a la de sus familias. Estos cambios son:

- Trastornos sensoriales: principalmente de audición y visión, difíciles de detectar muchas veces, por la propia discapacidad y las dificultades de comunicación.
- Trastornos psíquicos: pérdidas de memoria asociadas a la edad, demencias, psicosis, delirios, paranoias, ritos neuróticos.
- Trastornos emocionales: soledad, depresión, somnolencia, irritabilidad, labilidad emocional, inseguridad y angustia.
- Trastornos en el comportamiento: apatía, menor motivación, aburrimiento y desinterés.
- Trastornos físicos: pérdida de tono muscular, cansancio, limitaciones, movilidad más torpe, menos habilidad y aparición de enfermedades crónicas ligadas al envejecimiento.
- Otros: aislamiento, reducción de las amistades, pérdida de la capacidad de adquirir nuevas destrezas, pérdida de los apoyos familiares, necesidad de más apoyos para la realización de todas las actividades de la vida cotidiana

## **5. LEGISLACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD**

El marco legal de la discapacidad busca el amparo y la protección del colectivo, ya que es precisamente esa situación de discapacidad, la que en muchos casos supone un escenario en el que estas personas se vuelven más vulnerables. Protegerlas supone reconocer una serie de derechos sociales que den respuesta a sus necesidades y apostar por su calidad de vida de manera eficaz.

Es por ello, que en este apartado se recoge legislación vigente que ampara a este colectivo con el fin de visibilizar la idea de que la discapacidad no es un problema médico o caritativo si no que es un problema de derechos. No hablamos de los derechos de las personas con discapacidad si no de derechos humanos; son los mismos que los derechos que tiene cualquier otro ciudadano que no tenga discapacidad.

*“La discapacidad es una cuestión de derechos”* (Declaración de Madrid, 2002)

- **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:**

Este Decreto consolida toda la normativa existente y establece que la discapacidad debe estar contemplada en todas las actuaciones políticas y por todas las Administraciones. Supone un nuevo planteamiento en cuanto a filosofía, planteamiento y metodología.

### **A nivel Internacional:**

- **Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad:**  
Dicha Convención ha supuesto un apoyo decidido por parte de la ONU para la mejora del respeto de los derechos de las personas con discapacidad. Este enlace ofrece acceso a la propia Convención, así como a todas las disposiciones e información que ha generado.  
Esta Convención ha motivado cambios en la legislación española, que pueden verse a continuación.

### **Unión Europea**

- **Directiva 2000/78/CE del Consejo de 27 de noviembre de 2000 relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación:**  
Establece un marco general para luchar contra la discriminación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual en el ámbito del empleo y la ocupación, con el fin de que en los Estados miembros se aplique el principio de igualdad de trato.

## A nivel Nacional

- Es de especial relevancia **Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social**, pues recoge los aspectos principales de varias leyes que han quedado derogadas como tales
- **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**

Existen otra serie de disposiciones de interés:

- **Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:**  
Esta ley pretende impulsar los cambios, normativos y de plazos, necesarios para el cumplimiento de los compromisos adquiridos por la ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Responde, para ello, a tres objetivos principales:
  - Adaptar la normativa española, en sus diversos ámbitos, a dichos compromisos.
  - Impulsar el cumplimiento de los plazos comprometidos.
  - Profundizar en el modelo de discapacidad que propone la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).
- **Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad:**
  - Artículo primero. Modificación del Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad.
  - Artículo segundo. Modificación del Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.
  - Artículo tercero. Modificación del Real Decreto 407/1992, de 24 de abril, por el que se aprueba la Norma Básica de Protección Civil.
  - Artículo cuarto. Modificación del Real Decreto 1546/2004, de 25 de junio, por el que se aprueba el Plan Básico de Emergencia Nuclear.

- Artículo quinto. Modificación del Real Decreto 1564/2010, de 19 de noviembre, por el que se aprueba la Directriz básica de planificación de protección civil ante el riesgo radiológico.
- Artículo sexto. Modificación del Real Decreto 1123/2000, de 16 de junio, por el que se regula la creación e implantación de unidades de apoyo ante desastres.
- Artículo séptimo. Modificación del Reglamento de Organización y Régimen del Notariado, aprobado por Decreto de 2 de junio de 1944.
- Artículo octavo. Modificación del Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos.
- Artículo noveno. Modificación del Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos.
- Artículo décimo. Modificación del Real Decreto 1088/2005, de 16 de septiembre, por el que se establecen los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión.
- Artículo undécimo. Modificación del Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.

- **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia:**

Nace con el fin de atender las necesidades de las personas que se encuentren en situación de especial vulnerabilidad y requieran apoyos para poder desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Regula las condiciones esenciales que garantizan el derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia.

Además con esta ley se crea el SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia), cuyo objetivo es garantizar las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección referidos en esta ley.

### **Referencias normativas de la Junta de Castilla y León**

- Ley 18/1988, de 28 de diciembre, de Acción Social y Servicios sociales, que regula el Sistema de Acción Social de Castilla y León y establece en su artículo 12 un servicio de intervención en este colectivo.
- La Planificación Regional Estratégica de Servicios Sociales y la Sectorial de Atención a Personas con discapacidad define las líneas estratégicas de actuación con este colectivo, establece áreas y programas de intervención y se considera un objetivo la profundización en el concepto de mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- El Decreto 46/2000, de 9 de marzo, aprobó el Plan Marco de Mejora y Calidad de los Servicios de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, marcando como objetivo final prestar mejor servicio a los ciudadanos.
- El Acuerdo 29/2004, de 19 de febrero, de la Junta de Castilla y León. Sobre el Plan Estratégico de Modernización de los Servicios Públicos de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, que establece líneas de actuación y fija pautas para la mejora de la atención a las personas en los diferentes servicios y centros de la Comunidad Autónoma.
- Ley 3/1998, de 24 de junio, de Accesibilidad y Supresión de Barreras
- Decreto 217/2001, de 30 de agosto, por el que se aprueba el Reglamento de Accesibilidad y Supresión de Barreras.



## **6. LOS CAMP: CENTROS DE ATENCION A MINUSVALIDOS PSIQUICOS**

### **6.1. ¿Qué es un CAMP?**

Las siglas CAMP hacen referencia a la palabra usada para referirse a los Centros de Atención a Minusválidos Psíquicos. Son centros para personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo que exigen una serie de tratamientos específicos para su habilitación personal y social, evitando así una disminución de sus capacidades, oportunidades y posibilidades para llevar una vida digna. (INSERSO)

Estos centros acogen a personas con discapacidad intelectual a partir de los 18 años, y pertenecen a la Gerencia de Servicios Sociales. Actualmente en la comunidad de Castilla y León existen cinco CAMPS distribuidos por diferentes ciudades de la comunidad.

### **6.2. Antecedentes**

Los últimos 25 años son muy importantes en lo que a discapacidad se refiere debido al aumento y surgimiento de prestaciones y servicios para poder normalizar la vida de las personas con discapacidad. Encuadramos el problema en una sociedad en la que la persona con discapacidad intelectual era marginada debido a su condición y no existían centros o instituciones específicas que pudiesen ayudar a este colectivo. Por lo que para cambiar la situación se parte de la base de considerar a este colectivo como ciudadanos de pleno derecho y dotarles de ayudas y apoyos necesarios para una vida digna.

Los Centros de Atención a Minusválidos Psíquicos (CAMP) son centros para personas con discapacidad intelectual que presentan grandes necesidades de apoyo y exigen tratamientos idóneos para su habilitación personal y social. Dichos centros evitan por otro lado la disminución de su capacidad, oportunidades y posibilidades de vivir dignamente.

Los CAMP nacen gracias al INSERSO, un organismo creado en 1978 como consecuencia de la reforma de la Seguridad Social, pero antes de profundizar en ellos es necesario conocer los antecedentes. Debido a la situación de desamparo de las personas con discapacidad, el INSERSO decidió crear una serie de centros a nivel nacional para atender a las personas con minusvalías psíquicas, que por aquella época eran internadas en manicomios, hospicios, instituciones religiosas o hasta en sus propias casas. El objetivo era asistencial y el fin el de cubrir las necesidades de los enfermos mentales psíquicos mediante una asistencia básica que cubriese sus necesidades vitales (residencia, comida y cuidados), para poder dotarles de autonomía en la medida de lo posible, evitar su marginación, disminuir su dependencia y potenciar la autonomía, y mejorar su relación con el entorno y las personas que les rodeaban.

Como se cita anteriormente, la finalidad de estos centros era meramente asistencial, pero con el transcurrir de los años se fue aumentando esa responsabilidad y el INSERSO fue creando programas rehabilitadores para la integración de la persona con DI, lo que supuso un cambio en el modelo que paso de ser asistencial a asistencial - rehabilitador.

Además llevó a cabo un estudio sobre las necesidades basándose en modelos europeos como el francés, lo que sirvió de gran ayuda para planificar los centros e implantar el modelo rehabilitador.

Un apoyo fundamental para poder llevar a cabo esta transición fue la Ley de Integración Social de Minusválidos de 1982 (LISMI) que fue la primera Ley de carácter social destinada a este colectivo tras implantar la Constitución. La LISMI orientó la actuación de las Administraciones públicas respecto a las personas con discapacidad. Supuso un gran avance en cuanto a prestaciones sociales y económicas, y al cambio de modelo.

### 6.3. Actualidad

En cuanto al presente y centrándonos ya en el actual situación de estos centros, Los CAMP junto con la Junta de Castilla y León y todos los profesionales que apoyan al colectivo de personas con discapacidad intelectual, se comprometen a defender los derechos de éstas personas, a prestarles los apoyos y oportunidades necesarias que les permitan tener una vida digna y una mejora en su calidad de vida.

Los CAMP forman parte de una misma organización con aspectos compartidos que les dotan de una identidad común. Dichos aspectos compartidos aluden a los valores, misión y resultados comunes que se desean alcanzar.

La misión de estos centros se centra en el compromiso que se adquiere de la organización con su entorno, es decir, el por qué y el para qué. Definir la misión es fundamental para poder dirigir las acciones que se lleven a cabo y para ello se establecen tres parámetros:

1. Qué hacer
2. Para quién se hace
3. Para qué y con qué propósito se hace

Más específicamente encontramos una definición de la misión realizada por un equipo de profesionales con responsabilidad en los centros (directores y responsables de área), en las Gerencias Territoriales y de los servicios centrales de la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León: *“Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a través de un servicio e vivienda que proporcione apoyos para satisfacer sus necesidades y demandas personales, afectivas, sociales y materiales que favorezcan la convivencia, su disfrute de la vida y su autodeterminación”* (Junta de Castilla y León, 2004)

En cuanto a la visión y valores de los CAMP, estos defienden ser una organización en red, única, pública y universal, apoyada por una estructura superior y comprometida con el cambio, que se percibe socialmente como útil, rentable y con valor social.

El centro tiene un equipo humano cualificado y profesional, que cuenta con recursos materiales y económicos que pueden gestionarse de forma flexible. Fundamental destacar que en todo momento se tiene presente a la familia del usuario, facilitando su

participación y rescatando el apoyo e implicación con el objetivo de que las personas logren confianza, respeto de su intimidad, individualidad y dignidad.

Para poder ampliar los conocimientos y realizar de una manera más efectiva el trabajo se ha llevado a cabo un trabajo de campo compuesto por entrevistas a diferentes profesionales y usuarios del centro, además de anotaciones relevantes a cerca de las funciones del Trabajador Social en el CAMP, el funcionamiento de éste y otros datos de interés que se han usado para completar algunos puntos del trabajo. Todo Estos contenidos se encuentran de manera más extensa en el apartado 8 del TFG"EL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EN LOS CAMP"

## **7. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

### **7.1. Concepto**

Para la OMS (citado en Junta de CyL, 2004), la calidad de vida puede definirse como la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses.

Otra definición escogida es la de Schalock (citado en Junta de CyL, 2004) en la que se afirma que la calidad de vida refleja las condiciones deseadas por una persona en relación a su vida en el hogar y en la comunidad, en el trabajo, y en la salud y el bienestar. Es un fenómeno subjetivo que se fundamenta en la percepción que experimenta cada persona sobre aspectos de su vida, y que incluye las características personales, las condiciones subjetivas de la vida y otras percepciones. Por lo tanto, la relación fundamental en la que se basa la calidad de vida se encuentra en la relación que existe entre los fenómenos objetivos y los subjetivos.

Son muchas las conceptualizaciones que encontramos para definir lo que es la Calidad de vida. En la etapa de los 50 años la calidad de vida alude al concepto de indicador social. En torno a los 60 y 70 años, pasa a ser un elemento subjetivo que relaciona al propio sujeto con la satisfacción por su vida. Entre los 80 y 90 años, entran en juego tanto elementos subjetivos como objetivos y la calidad de vida y la satisfacción pasan a combinarse. Finalmente en la etapa de los 90 años y adelante, las condiciones de vida y la satisfacción se relacionan con la valoración personal del sujeto.

La calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye aspectos de las políticas sociales y del bienestar. Aspectos tanto materiales como inmateriales, objetivos y subjetivos e individuales y colectivos. Está basado en dos dimensiones principales: una evaluación del nivel de vida, que se basa en indicadores que son considerados objetivos, y una percepción individual de la situación que se compara con el término de bienestar.

Desde los años 90 se pueden rastrear más de 100 definiciones, más de 1400 referencias sobre calidad de vida en la bibliografía psicológica entre 1992 y 1995, más de 1.000 instrumentos individuales de diferentes aspectos de la calidad de vida... Desde 1985 han aparecido más de 20.900 artículos con el término de calidad de vida en sus títulos... (Schalock; Verdugo, 2003)

Siguiendo con los autores mencionados, éstos también defienden el concepto de calidad de vida se ésta usando en todo el mundo por las siguientes razones:

- Es una noción sensibilizadora que sirve como guía y referencia desde la perspectiva individual que se centra en las dimensiones nucleares de una vida de calidad.

- Es un constructo social que ofrece un modelo que permite evaluar las dimensiones principales de la Calidad de Vida.
- Finalmente, es un tema unificador que aporta una estructura sistemática para aplicar políticas prácticas que promuevan la vida de calidad.

Identifican ocho dimensiones que intervienen en la calidad de vida de las personas con Discapacidad, y que sirven para determinar los tipos de apoyos que necesitan esas personas. A su vez identifican también una serie de indicadores.

Son cuatro los principios que sirven de guía para el modelo de calidad de vida en los servicios y apoyos para las personas con discapacidad, y todos ellos mantienen que la calidad de vida:

1. Es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas
2. Está influenciada por factores personales y ambientales
3. Se mejora con la autodeterminación, los recursos y el propósito de vida y un sentido de pertenencia
4. Y finalmente, que su aplicación debe basarse en la evidencia

(Brown, 2004; Schalock, 2007)

## **7.2. La Calidad de Vida en personas con DI**

Para poder entender este apartado es fundamental hacer una breve mención a la situación que padecían las personas con Discapacidad Intelectual en las décadas anteriores.

Si echamos la vista atrás 40 años, encontramos a un colectivo carente de respuestas y apoyos tanto a nivel privado como público. Un colectivo marginado, invisible para la mayoría. Es en la década de los 80 cuando comienzan a surgir protestas en lucha de los derechos de éste colectivo y fue gracias a las familias de las personas con DI.

Con la consolidación del Estado de bienestar aparecen las primeras políticas (LISMI) convenios y prestaciones, y de esta manera se empezó a normalizar la situación de éste colectivo y su capacidad para vivir de manera análoga a la población sin discapacidad (FEAPS, 2010)

Fundamental nombrar la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las personas en situación de dependencia, ya que supuso un empujón en la consecución de derechos y oportunidades de estas personas que ya gozaban de mayor Calidad de Vida gracias a los avances médicos, farmacéuticos y sociales, y por lo tanto, mayor esperanza de vida. Esta ley supuso un reconocimiento de los derechos y prestaciones que requería la persona con discapacidad para que estuviese correctamente atendida. (FEAPS, 2010)

La sociedad y las políticas han ido avanzando, así como la medicina, la formación de los profesionales de la salud, que ya tienen mayor conocimiento y formación en éste ámbito, la inclusión de éste colectivo, y otras mejoras que han supuesto un aumento de la calidad de vida de las personas con Discapacidad, y con ello un aumento de su esperanza de vida.

A pesar de ello, hay que tener muy en cuenta que cada persona es única y el envejecimiento de las personas con discapacidad no puede definirse de manera homogénea, ya que los individuos envejecen de una manera u otra en función del contexto, y de sus condiciones físicas (FEAPS, 2010)

No obstante destacar, que el hecho de que sea un fenómeno prácticamente nuevo tiene consecuencias negativas. Los estudios sobre la calidad de vida en personas que presentan discapacidad intelectual y están en el proceso de envejecimiento, son escasos, así como la inexistencia de recursos específicos a nivel general. Si analizamos podemos ver servicios para personas mayores por un lado y por otro para las personas con DI. Es por ello que los centros del día, los CAMP, y otras entidades, cuentan con usuarios que van desde los 18 años hasta una edad sin límite.

Es en este punto en el que, en este caso los CAMP (como uno de los sujeto del presente trabajo), requieren proponer y emprender nuevos proyectos que sean más factibles y se ajusten a las necesidades de éste nuevo colectivo, para poder darles la mejor calidad de vida posible.

Con los factores planteados (logro social, la escasez de estudios recursos, y los factores individuales) surgen nuevas dudas tanto para las familias como para las instituciones, afirmaciones que pueden encontrarse en el estudio llevado a cabo en Bizkaia *“Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento”*, en el que se afirme que:

1. Se desconocen los apoyos que necesita el individuo cuando llega a determinada edad
2. Dudas sobre el futuro como consecuencia del incremento de la esperanza de vida.

Surgen así temas que antes no tenían cabida en la vida de las personas con discapacidad intelectual, y que ahora necesitan respuestas y desarrollo. Es evidente la necesidad de investigar en este campo , para poder abordar el problema y las nuevas necesidades que surgen, ya que los profesionales, las instituciones, los familiares y la propia sociedad, se encontrará con nuevos problemas a los que tendrá que dar una solución para garantizar los apoyos necesarios de las personas con DI.

Con todo lo dicho se puede decir que las personas con DI han experimentado y están experimentando una mejora en su calidad de vida, gracias a las nuevas mejoras, lo que ha conllevado un aumento en la esperanza de vida de éste colectivo y con ello el surgimiento de un nuevo fenómeno social: las personas con discapacidad intelectual en

proceso de envejecimiento, y es importante considerar dicho fenómeno así como los retos que presenta.

Es de vital importancia visibilizar el hecho de que las personas con discapacidad intelectual también envejecen, y como el resto de la población, necesita servicios específicos que les garanticen una mayor calidad de vida.

Por lo tanto, a rasgos generales y gracias al estudio realizado por el “Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales” de la “Asociación Internacional para el Estudio científico de la Discapacidad Intelectual”, se afirma que existe un consenso en cuanto a la fundamentación de la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2013):

1. La calidad de vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas
2. La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes
3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamental la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta
4. La calidad de vida se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual
5. La calidad de vida es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o el lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

### **7.3. La Calidad de Vida de personas con DI en los CAMP**

La Gerencia de Servicios Sociales ha implementado un Proyecto de calidad en los centros de atención a personas con discapacidad intelectual, consciente del compromiso que tiene como Administración, de conseguir los niveles más altos posibles de bienestar para las personas atendidas en sus centros propios, y bajo el Decreto 46/2000, de 9 de marzo por el que se aprueba el Plan Marco de Mejora y Calidad de los Servicios de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, con el “Proyecto de Gestión de Calidad en Centros Propios”.

Con dicho proyecto la Administración pretende afrontar el reto de mejorar la atención a las personas con discapacidad intelectual buscando su calidad de vida. El plan está compuesto por una serie de objetivos, fines, programas, instrumentos, medios y recursos que hacen posible el desarrollo del mismo, y que tiene como fin introducir gradualmente un cambio en la dinámica y el funcionamiento de estos centros.

El Proyecto contempla las siguientes actuaciones:

- Elaboración de un “documento marco sobre la calidad de vida en los CAMP” en el que se recoge la misión, la visión, los valores de los centros, el concepto de calidad de vida que se desea , la filosofía que lo sustenta, los derechos de los usuarios y las señas de identidad del centro.
- Elaboración de una “guía del funcionamiento de los centros”, que describa los procedimientos, los procesos y las prácticas de calidad que han de llevarse a cabo para conseguir prestar la mayor atención posible a las personas con discapacidad y a sus familias, desde el modelo de calidad de vida
- La publicación de una norma que contemple la elaboración de los planes anuales de mejora, donde se explique cuál es la dinámica de presentación de solicitudes en los centros interesados, los criterios de aprobación, el seguimiento, los resultados y evaluación, y los criterios para la obtención de reconocimientos.

Por lo tanto, se puede decir que la Administración de Castilla y León ha decidido afrontar el reto de mejorar la atención a las personas con discapacidad intelectual que son atendidas en los centros, llevando a cabo un modelo nuevo que busca la calidad de vida de éstas personas, y que tiene en cuenta los nuevos problemas que surgen con el colectivo de personas con DI en proceso de envejecimiento.

#### **7.4. Escalas para medir la calidad de vida en DI**

El concepto de calidad de vida se ha ido convirtiendo con el paso de los años en un marco de referencia conceptual y de evaluación en el ámbito de la discapacidad intelectual. Gracias a las investigaciones realizadas en este campo se han podido identificar las dimensiones de calidad de vida más comunes así como su instrumentalización mediante los indicadores que permiten evaluar los resultados personales.

##### *7.4.1. Escala GENCAT*

Mejorar la calidad de vida mediante el modelo basado en la persona, es el principal reto y objetivo de las organizaciones, instituciones y profesionales, y debe serlo también para las políticas públicas. Schalock y Verdugo (2012,2013) desarrollan un modelo de calidad de vida que ha evolucionado hacia un modelo multidimensional, ya que plantea el uso de resultados personales multidimensionales. Está formado por dominios centrales e indicadores comunes a todas las personas, y que están reforzados por la percepción subjetiva de la autodeterminación, los recursos disponibles y las metas de las personas. Este modelo tiene como fin con el uso de dichos resultados multidimensionales:

- Identificar las verdaderas necesidades y preferencias de los usuarios
- Proporcionar una guía para la planificación estratégica de las organizaciones y los programas de intervención



- Ser un instrumento indispensable para evaluar resultados de calidad y eficacia de las acciones

Por lo tanto es importante nombrar dicho estudio porque evalúa la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad como un requisito primordial para alcanzar el bienestar personal; y también porque de dicho estudio surge la escala inicial de la que luego derivan otras.

Como se lee anteriormente, se basa en el modelo de calidad de vida multidimensional propuesto por Schalock y Verdugo, que comprende 8 dimensiones, las cuales en su conjunto vienen a determinar el concepto de calidad de vida. Dichas dimensiones son:

1. Bienestar emocional
2. Relaciones interpersonales
3. Bienestar material
4. Bienestar físico
5. Desarrollo personal
6. Autodeterminación
7. Inclusión social
8. Derechos

La escala GENCAT evalúa la calidad de vida de usuarios mayores de 18 años y tiene como fin la elaboración de una evaluación objetiva de la calidad de vida de los usuarios de los Servicios Sociales. Su fundamentación es psicométrica, contextualizada y sólida. Está compuesta por una serie de ítems objetivos y observables por un observador externo. Está compuesta además por 46 indicadores que se consideraron relevantes para los Servicios Sociales, y de ellos se concretaron más de 300 ítems.

La escala la debe llevar a cabo un profesional que conozca al usuario, desde al menos 3 meses antes de su evaluación, y que lo haya visto en diferentes contextos; en definitiva que se conozca bien al sujeto. De hecho, es uno de los requisitos que se deben cumplir para poder llevarla a cabo.

No ha sido diseñada para asignar más o menos recursos al usuario si no para evaluar, conocer resultados, y de esta manera, establecer compromisos de mejora en las organizaciones y en los profesionales respecto a la calidad de vida de los usuarios. (Verdugo, M.A; Schalock; Gómez, L.E y Arias, B. 2007)

#### *7.4.2. Escala INICO-FEAPS*

También es importante mencionar la estrategia llevada a cabo por el INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca) que tuvo como fin superar la separación que existía entre la investigación y la práctica profesional. Dicha estrategia creó dos equipos mixtos de investigación compartidos entre la universidad y las organizaciones sociales (INICO, 2013).

INICO y la FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del desarrollo) trabajando de manera altruista han

conseguido el desarrollo y validaciones de una escala de evaluación integral de la calidad de vida. La **Escala INICO-FEAPS** se presenta como un instrumento que tiene sus raíces en la escala Integral pero integra una serie de mejoras y mantiene por lo tanto su utilidad para la evaluación integral de la calidad de vida de personas con DI o del desarrollo. Es por ello que la herramienta se divide en dos subescalas (INICO, 2013):

- Un autoinforme
- Un informe completado por otras personas

Su uso permitirá desarrollar numerosas iniciativas y aplicaciones del modelo de calidad de vida en nuestro país debido a los resultados personales que se obtendrán de ella y que serán interpretados por profesionales para convertirlos en el eje referencial de la planificación y evaluación de eficacia. Gracias a su uso y complementándolo con otros instrumentos se podrá obtener un feedback sobre las ventajas y las limitaciones, asunto que permitirá en el futuro llevar a cabo mejoras en la evaluación y el uso de la propia escala. (Verdugo, 2013).

Es un instrumento importante que pretende dar respuesta a la evolución y consecuencias que está teniendo el concepto de calidad de vida. Cuando los principios de calidad de vida pasan a ser la base de todas las intervenciones y un constructo fundamental para los profesionales y la educación, se potencia más todavía la importancia del concepto de calidad de vida y la búsqueda del bienestar de las personas en sus contextos culturales.

- A continuación una tabla resumen de la escala y sus principales características realizadas a raíz de la que presenta INICO.

**FICHA TÉCNICA**

<b>Nombre</b>	Escala INICO-FEAPS
<b>Subescalas</b>	Informe de otras personas y Autoinforme
<b>Autores</b>	M.A Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Daniel Clavero y Javier Tamarit.
<b>Significación</b>	Supone una evaluación multidimensional de la calidad de vida y estudio de la relación entre la evaluación realizada por otras personas (profesionales, familiares, tutores) y la llevada a cabo por la propia persona con DI o del desarrollo, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002,2003)
<b>Ámbito de aplicación</b>	Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
<b>Edades de aplicación</b>	Adultos a partir de los 18 años
<b>Informadores</b>	Informe de otras personas: profesionales, familiares, tutores y allegados que conozcan a la persona Autoinforme: la propia persona con DI o del desarrollo (o dos personas que le conozcan desde hace más de 6 meses)
<b>Validación</b>	INICO
<b>Administración</b>	Individual o colectiva. Es posible de manera individual pero se recomienda de manera colectiva
<b>Finalidad</b>	Identificar los perfiles de calidad de vida para llevar a cabo planes individuales de apoyo, estudiar la relación o discrepancia entre ellos y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y resultados de los planes
<b>Baremación</b>	Puntuaciones estándar (M= 10; DT= 3) en las dimensiones de calidad de vida, percentiles e índices de calidad de vida (M= 100; DT= 15)

Tabla disponible en <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26363/8-1/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.aspx>

- A continuación se presenta una tabla en la que se muestra la definición operativa de las dimensiones de la calidad de vida en la Escala INICO-FEAPS

<b>DIMENSIONES</b>	<b>INDICADORES</b>
<b>AUTODETERMINACION</b>	Autonomía, metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones
<b>DERECHOBIENESTAR EMOCIONALS</b>	Ejercicio de derechos, conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad
<b>INCLUSION SOCIAL</b>	Integración; participación; apoyos
<b>DESARROLLO PERSONAL</b>	Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas
<b>RELACIONES INTERPERSONALES</b>	Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales – afectivas
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios
<b>BIENESTAR FISCIO</b>	Descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación; atención sanitaria
<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>	Satisfacción con la vida; auto concepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos

Tabla disponible en <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26363/8-1/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.aspx>

## **8. EL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Para comenzar este punto es primordial conocer de antemano cuáles son las funciones que puede desempeñar un Trabajador social en el ámbito de la discapacidad, y una vez conocido, indagar más y especificar las funciones y el cometido que tiene la figura del Trabajador social en un CAMP.

El o la profesional debe ser consciente de la importancia de dotar a las personas con discapacidad de autonomía, en la medida de lo posible, de mover, gestionar y dar a conocer recursos y servicios que se ajusten a las necesidades de cada usuario, asegurándose siempre la continuidad de sus derechos y una calidad de vida lo mejor posible.

Otro punto fuerte es el trabajo en equipo. Contar con un equipo multidisciplinar que tenga diferentes puntos de vista y alternativas de acción.

Se puede hablar en este punto del modelo sistémico, que se centra en la persona, pero en el que la figura del profesional del Trabajo Social tiene gran peso. El enfoque sistémico se fundamenta en que sea la persona con discapacidad la que planifique y tome decisiones sobre su propia vida alcanzando así el mayor grado de independencia posible. (Rodríguez, 2010)

Sarah Lorna (2014) afirma que el/la profesional del Trabajo Social debe trabajar con la persona con Discapacidad desde una perspectiva micro y macro social, favoreciendo siempre el desarrollo de actitudes que hagan que dicha persona sea incluida en la sociedad en todas las áreas de su vida. Habla del término “abordaje” desde diferentes perspectivas: personalizado- familiar- social, para referirse a la manera de trabajar sobre la situación teniendo en cuenta los factores que pueden influir en la familia y en la propia persona. Distingue:

- Abordaje grupal: trabajo con grupos de personas con discapacidad o familiares, utilizando técnicas propias del Trabajo social en el trabajo de grupo.
- Abordaje colectivo social (institucional, interinstitucional e intersectorial): referido a la inclusión del trabajo disciplinario en procesos en los que es necesaria la intervención mediante estrategias y acciones con distintas instituciones y sectores sociales
- Abordaje comunitario: un equipo interdisciplinario que aborda la temática de la discapacidad para la prevención y detección precoz de la misma, y la promoción de la persona con discapacidad hacia sus derechos.

El Trabajador/a Social debe intervenir en las dimensiones sociales que determinan las condiciones de vida de la persona con discapacidad, para poder paliar o minimizar los problemas existentes o los nuevos que se puedan ir generando. Debe para ello, usar las estrategias convenientes, teniendo en cuenta la condición de la persona para que ésta pueda superar los desafíos que presenta su enfermedad, velando siempre por conseguir

la máxima autonomía y la integración e inclusión social mediante los facilitadores sociales de autonomía. (Lorna, 2014)

La familia también es abordada como sujeto de la intervención, pues tienen gran peso en el proceso debido a su involucración, es una de las piezas clave. El/la Trabajador Social debe hacer también participe a la familia de todo lo que compete a la persona con discapacidad y hacerla conocedora de los instrumentos y servicios con los que se cuenta para mejorar la calidad de vida de su familiar. La familia es entendida como “un recurso para la inclusión” que brinda apoyo y ayuda a la persona ante las necesidades especiales que ese familiar pueda tener. (Lorna, 2014)

Siguiendo con Lorna (2014), se puede afirmar que si tenemos en cuenta la evaluación diagnóstica derivada de las dimensiones sobre las que se centra el/la Trabajador Social, éste actúa en el medio para:

- Favorecer la toma de conciencia y la movilización de las personas, la familia y el entorno social desde el enfoque de los derechos, y hacia la resolución de situaciones que afectan a la persona con discapacidad en su proceso rehabilitador y habilitador, y de inserción e inclusión social
- Para ayudar en la disminución del impacto que tiene las barreras sociales que influyen en la persona, y para favorecer aquellos que factores facilitadores
- Para facilitar la autogestión de la familia en la resolución de los desafíos que se presenten
- Orientar y fomentar estrategias de intervención con los diferentes sectores e instituciones
- Hacer visibles los recursos y servicios de los que se dispone, y hacer efectivo el ejercicio de los derechos y responsabilidades de las personas y sus familias como ciudadanos
- Coincidir con la intervención del equipo hacia una mejor rehabilitación, inserción, integración e inclusión

Por lo tanto y a modo de resumen, los objetivos desde el trabajo social según Lorna (2014) son:

- Buscar el bienestar biopsicosocial de la persona con discapacidad teniendo como fin principal la mejora de su calidad de vida.
- Incentivar la participación en proyectos y actividades que sirvan de ayuda de cara a mejorar aspectos de la vida de las personas con discapacidad
- Favorecer la inserción de las personas con discapacidad en el ambiente social y familiar, fomentando la eliminación de barreras que impidan su participación en el entorno
- Colaborar en el desarrollo de conductas solidarias que hagan visible a este colectivo como ciudadanos de pleno derecho.

### 8.1. Funciones e intervención dentro del CAMP

A continuación se recogen las funciones de la Trabajadora Social del CAMP de Soria “Ángel de la Guarda” como conclusión tras la realización de 3 entrevistas.

Las funciones del Trabajador Social del CAMP no están definidas como tal, varía un poco en función del funcionamiento de la organización y de la implicación del propio profesional. A continuación se reflejan de manera general alguna de las funciones que se llevan a cabo y que son más frecuentes y posteriormente se desarrollaran las funciones llevadas a cabo por el profesional, tomando como ejemplo la labor de Trabajadora Social del CAMP de Soria.

- Supone la figura clave e intermediaria entre el CAMP y las familias de los usuarios
- Coordina nuevos ingresos de usuarios
- Lleva a cabo las bajas por fallecimiento y lo comunica a la Gerencia de Servicios Sociales
- Mantiene coordinación con todos los profesionales del CAMP y está en continuo contacto con ellos
- Desarrolla y organiza las actividades de ocio de los usuarios
- Forma parte del equipo técnico puro del CAMP, en el que se toman decisiones acerca de los usuarios y las circunstancias que puedan surgir o situaciones que les afecten.
- Realiza historias sociales en las que se reflejan las diferentes situaciones que vive el usuario o los problemas que puedan surgir

A continuación de manera más explícita se relataran algunas de las funciones que la figura del Trabajador Social lleva a cabo de manera más directa y con mayor implicación en el CAMP. Toda la información ha sido recogida a través de entrevistas y experiencias vividas en primera persona acompañando a la Trabajadora Social del CAMP de Soria.

El centro cuenta con tres plantas y 115 usuarios. Los usuarios están distribuidos en función del grado de dependencia que tienen, por lo que en una planta se encuentran los más autónomos, en otra los que son dependientes pero en menor nivel, y finalmente en la planta restante residen aquellos usuarios que son dependientes grado 3.

La Trabajadora Social conoce a todos y cada uno de los usuarios del Centro, así como a sus familias y la historia que les acontece (problemas de salud, familiares, situación etc.)

Como se comentaba el centro está dividido en tres plantas y cada una de ellas cuenta con una herramienta llamada “Cuaderno de Guardia”; es un cuaderno en el que los cuidadores y educadores de cada planta apuntan las posibles incidencias o problemas que hayan surgido en relación a los usuarios (comportamientos, conductas, problemas de salud...) mientras estaban realizando alguno de los turnos de mañana, tarde o noche.

De esta manera todo lo que sucede en las plantas y que tiene que ver con los “chicos” como así los llaman, queda reflejado.

Esta herramienta es muy importante para la Trabajadora Social porque es la manera que tiene de saber las posibles incidencias o problemas que se estén dando, por lo que lo primero que lleva a cabo en su jornada laboral es la lectura de estos cuadernos para poder llevar un cierto control.

Primero visita a los más autónomos, ya que son los que menos ayudas necesitan a la hora de asearse y llevar a cabo las tareas matutinas; de esta manera no se entorpece el trabajo de los cuidadores que se encuentran en otras plantas ayudando a los usuarios más dependientes. Posteriormente visita las otras dos plantas con el mismo procedimiento.

Asegura que es de vital importancia la comunicación y la relación con el profesional de atención directa a los usuarios, en este caso los cuidadores y los educadores puesto que son ellos los que están día a día con los “chicos” y los que más los conocen. La Trabajadora Social asegura que es una de sus herramientas claves, fuente de información y conocimiento, y que gracias a esa comunicación puede conocer y trabajar mejor con los usuarios. Esto le sirve para poder estar informada y saber lo que le pasa a cada chico ya que es ella la intermediaria entre el CAMP y las familias y la figura a la que éstas acuden cuando quieren saber cómo está el familiar. Muchas de las familias llaman diariamente para preguntar por ellos y es ella la que debe conocer y saber la situación de cada usuario para poder darles respuesta.

Comenta también que su trabajo no es en un despacho, si no que la mejor manera de llevar a cabo una buena praxis profesional en los CAMP parte de la implicación directa con el usuario, día a día, dentro de lo que abarquen sus funciones. Tener ese tipo de respuesta con las familias y conocer tan bien a los chicos implica ese tipo de actuación.

La profesional también es participe de todas y cada una de las decisiones que se llevan a cabo en el centro referentes a los usuarios, que a simple vista pueden parecer no tener importancia pero que sí que la tienen para ellos. Algunas de esas decisiones son: la asignación de habitaciones o los cambios, la disposición de los usuarios en el comedor, la organización de las mesas, los nuevos ingresos, las dietas que tiene cada uno, las ayudas técnicas que pueden necesitar... . Todo ello necesita saberlo para tener una visión global de los usuarios a la hora de tomar decisiones. Es participe de esas decisiones porque forma parte del equipo técnico puro del Centro, que está compuesto por la Dirección, la Psicóloga, el Médico y la Trabajadora Social. Todas las decisiones se llevan a cabo en consenso. El CAMP de Soria ha añadido al equipo técnico a otros dos profesionales a mayores: enfermeros y fisioterapeutas. Por lo que aparte de contar con un equipo técnico de libro, cuentan también con un equipo multidisciplinar que toma decisiones y propone mejoras buscando siempre la calidad de vida de los usuarios del CAMP.



Otra de las funciones que desempeña es la de controlar las visitas que reciben los usuarios. Todas esas visitas están registradas en un cuaderno que se encuentra en la conserjería del centro. La técnico lo revisa tres veces al año con el fin de saber qué familias necesitan un toque de atención y llevar un control.

No se puede olvidar tampoco la función que tiene en relación a las ayudas que los usuarios pueden percibir. En este ámbito hablamos de ayudas económicas y de ayudas técnicas. La Trabajadora Social es la encargada de tramitar ayudas técnicas que den respuesta a los problemas que puedan tener los usuarios. La mayoría de las que lleva a cabo son ayudas ortoprotésicas, que pertenecen al SACYL y sirven para dotar al individuo de una ayuda técnica necesaria en su día a día. La labor de la profesional es tramitarlas, hablar con las familias para su pago y encargarse de la gestión de esa ayuda.

Por el otro lado están las ayudas económicas. Todos los usuarios del centro cuentan con una pensión, que puede ser la Pensión no contributiva o la Prestación familiar por hijo a cargo. Ésta última es compatible con la Pensión de orfandad y ambas pertenecen a la Seguridad Social. La prestación familiar por hijo a cargo la recibe el tutor del usuario, ya sea la fundación tutelar o un familiar. La Pensión no contributiva exige no pasarse de unos límites económicos al año y es por ello que no es compatible con la de orfandad.

Los usuarios pagan una cantidad al mes por residir en el CAMP, independientemente de que tengan familiares o estén institucionalizados. La cantidad que tiene que abonar es asignada por la Junta de Castilla y León. Todo ello viene reflejado en el Decreto 70/2011 de Precios Públicos, en el que se establece la capacidad económica de los usuarios en función de su grado de dependencia y las ayudas que necesiten. La capacidad económica para hacer frente al pago de la estancia en el CAMP es gestionada por la Junta de Castilla y León desde Valladolid. Posteriormente se le remite la información a la Trabajadora Social y al centro y se gestiona mediante un programa informático de la Junta.

Siguiendo en el ámbito económico, los usuarios cuentan a mayores con dinero que les pueden dar sus familias, o en caso de que no tengan el dinero que les sobra de su pensión y que va destinado a su propio ocio. Aquí el papel del Trabajador Social es importante porque no olvida que son personas con necesidades especiales pero que también necesitan su espacio de tiempo libre y libertad, acondicionado siempre a sus capacidades y características. La Trabajadora Social del CAMP es la responsable de gestionar el dinero destinado al ocio de cada uno de los usuarios. No tiene definida esta función como tal, no existe como función en el convenio pero en este caso es ella quien la lleva a cabo. Como se comenta los usuarios tienen que hacer frente al pago del CAMP con sus pensiones pero también les sobra dinero para el ocio; tiene que pagar los servicios de peluquería, podólogo, depilación y actividades como el baile, y mayores sus pequeños o grandes caprichos que suele ser tomar café, comprarse gominolas etc.... Para poder llevar a cabo esa gestión económica de los 115 usuarios, la Trabajadora Social ha desarrollado una herramienta mediante la plataforma Excel en la que se apuntan los gastos y el saldo disponible. Cada año esa hoja es remitida a los tutores de los usuarios

para que puedan ver los gastos y en caso de salir en negativo abonen la parte correspondiente.

Para ir finalizando una de las labores más importantes y que busca siempre la calidad de vida de estas personas sigue relacionada con el ocio, pero esta vez se habla del ocio externo. La T.S se encarga de proponer actividades como baile, piscina, excursiones, salidas por la ciudad organizadas o guiadas etc.

Todas las salidas y viajes los propone, gestiona y organiza la Trabajadora Social. A continuación se pondrá un ejemplo para poder entender mejor la labor que hay detrás de un simple viaje, ya que hay que tener en cuenta que son chicos con necesidades especiales y requieren cierto cuidado y ayudas para poder hacer determinadas cosas y son muchos los detalles que a simple vista pueden ser insignificantes para una persona sin discapacidad intelectual pero fundamentales para ellos.

El ejemplo es el viaje que se realiza todos los años a la playa. La Trabajadora Social es la encargada de buscar un hotel adaptado, contratar el autobús, solicitar las autorizaciones de las familias y comentarles lo que va a suponer para los chicos una salida de ese tipo, hacer el ingreso de la reserva del hotel en el banco; ponerse en contacto con el Ayuntamiento del destino para asegurarse de que la playa cuenta con vehículos anfibios para que los usuarios puedan disfrutar de la playa.

En definitiva, todo lo relacionado con el ocio y las actividades socioculturales. Para ello la Trabajadora Social ha organizado una comisión de Ocio en la que se pueden proponer actividades y salidas

A modo de resumen se puede decir que la Trabajadora Social es para todo lo que sucede en el CAMP y que tiene que ver con los chicos, la intermediaria entre el centro y las familias, salvo que sea un tema médico que refiere a los especialistas del equipo médico. Tiene un conocimiento global de la vida del usuario, su ocio, su alimentación, su salud, en definitiva todo lo que tenga que ver con la calidad de vida de la persona y sus circunstancias, y es eso lo que siempre intenta buscar y conseguir, la calidad de vida en todas y cada una de las decisiones que se llevan a cabo y afecten directamente a los usuarios.

## **9. PROPUESTAS**

Tras contrastar información y hablar con diferentes profesionales, desde el punto de vista del Trabajador Social surgen una serie de propuestas que pueden ayudar a mejorar considerablemente tanto el funcionamiento del CAMP como la calidad de vida de los usuarios que viven en centros como este.

A continuación y en primer lugar se exponen una serie de propuestas pensadas con la intención de mejorar la labor del Trabajador Social en un CAMP, y posteriormente otras encaminadas a mejorar la calidad de vida de los usuarios.

### **En cuanto a la función del Trabajador social.**

- Como se ha comentado en párrafos anteriores, los CAMP no cuentan con unas funciones definidas específicas del Trabajador Social, es por ello que el profesional se asigna y se hace responsable de una serie de tareas que varían en función de su implicación con la institución y con los usuarios; por lo que sería fundamental definir una serie de funciones específicas del T.S comunes para todos los Centros de Atención a Minusválidos Psíquicos de Castilla y León.
- Por otro lado no existe unanimidad de criterios y de funcionamiento entre los diferentes centros de Castilla y León, lo que también dificulta ya no solo la labor del Trabajador Social sino también del resto de profesionales.
- Actualizar los reglamentos de Régimen interior
- Estar continuamente actualizando la legislación y normativa también es una de las propuestas fuertes, para poder hacer frente a todos los nuevos cambios que se puedan dar y dar cobertura a las necesidades de los usuarios buscando siempre su mayor bienestar y calidad de vida.
- Dotar al Trabajador Social de alguna herramienta parecida al SAUSS que permita tener toda la información del usuario en una plataforma informática a la que acceder de manera rápida, para poder informatizar las historias sociales y toda la documentación necesaria.
- Tener una base de datos única

### **En cuanto a mejorar la calidad de vida de los usuarios de un CAMP**

- En primer lugar se propone pasar encuestas de calidad de vida a los usuarios para conocer las necesidades nuevas que pueden surgir y para dar respuesta a la evolución y consecuencias que está teniendo el concepto de calidad de vida. Encuestas como las nombradas en el trabajo: INICO-FEAPS y Escala GENCAT, que sirvan para evaluar, conocer resultados, y establecer compromisos de mejora en las organizaciones y en los profesionales respecto a la calidad de vida de los usuarios.
- Incorporar al Equipo técnico del CAMP la figura del cuidador y del educador ya que son las personas que más tiempo pasan con los usuarios, mejor los conocen y por tanto mayor información pueden proporcionar sobre ellos a la hora de

tomar decisiones que les afecten o beneficien. Es en este punto donde entra en juego la importancia de la atención directa. Esa atención directa supone una fuente de información y de conocimiento fundamental. Los cuidadores y educadores son uno de los eslabones fundamentales y que mejor conocen al usuario porque trabajan y viven con ellos su día a día, conocen sus comportamientos, sus gustos, sus aficiones etc. Por lo que se propone la incorporación al Equipo técnico de un Coordinador de cuidadores y otro de educadores que aporten su punto de vista a la toma de decisiones llevadas a cabo por el centro.

Esta figura se propone con el fin de perseguir la calidad de vida de los usuarios, partiendo del punto de vista de las personas que más tiempo pasan con ellos y más datos pueden aportar.

- Se propone también la habilitación de pabellones, módulos o salas que se centren en las nuevas necesidades que tienen las personas mayores de 65 años con discapacidad intelectual, que ya son consideradas personas mayores. Se trata de que el centro cuente con un espacio especial y habilitado a las circunstancias de la edad y al ritmo de vida de la persona, y darles otro tipo de atenciones diferente a la que pueda recibir otro usuario el centro edad inferior. Para ello será necesario conocer los gustos de cada usuario y establecer talleres o actividades acordes a su edad y capacidades. Por ejemplo, es posible que a un usuario del CAMP de 35 años de edad le guste hacer talleres de pintura o manualidades, pero un usuario de 70 años puede querer otro tipo de actividades más relajadas o simplemente estar tranquilamente en una sala viendo la televisión.

El fin es el de ofrecer una atención específica a las personas con discapacidad intelectual que estén en proceso de envejecimiento y para ello es fundamental conocer y preguntarles a cerca de sus gustos, sus inquietudes, hacerles partícipes de las decisiones que tiene que ver con su vida y dotarles de toda la autonomía que sea posible dentro de lo que permiten las circunstancias.

## **10. CONCLUSIONES**

Con la realización del presente trabajo, la búsqueda y lectura de diferentes documentos, revistas, libros, las experiencias de diferentes profesionales y la bibliografía consultada hemos podido comprender de una manera más integral la discapacidad intelectual por un lado, el envejecimiento por otro, y el nuevo reto al que se enfrentan la sociedad y centros como el CAMP, de personas con Discapacidad Intelectual en proceso de envejecimiento. Se ha podido comprender la importancia que tiene el concepto de calidad de vida en personas vulnerables y la lucha que todavía queda para conseguirlo a pesar de los continuos avances.

Gracias a las familias que nunca se rindieron, a la organizaciones que comenzaron a defender los derechos de este colectivo, a la consolidación de la democracia y el Estado de Bienestar, las personas con DI son consideradas hoy en día ciudadanos de pleno derecho, personas tan válidas como el resto de la población que se merecen vivir de manera libre y digna. Aunque siguen existiendo muchas lagunas en el cumplimiento de las leyes que ampara a este colectivo, y nosotros los Trabajadores Sociales como profesionales tenemos el deber de saber aplicarlas de manera efectiva y visibilizarlas.

Todo esto ha supuesto un gran logro social pero no es posible seguir avanzando en este campo si no se instauran y se proponen nuevas políticas sociales destinadas a la dependencia, y tampoco lo es si se desconocen las leyes o no se saben aplicar. A este problema se le suma una nueva realidad, el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual que están aumentando su esperanza de vida gracias a los avances médicos y asistenciales que mejoran su calidad de vida. Este fenómeno afecta a la sociedad, al individuo y a las familias y supone una serie de cambios desconocidos hasta el momento y que afectan al entorno de la persona y a los profesionales.

Al ser un fenómeno relativamente nuevo no se cuentan con experiencias, investigaciones o centros especializados en los que estas personas estén atendidas correctamente y la atención sea enfocada de manera adecuada. No se puede conseguir la mayor calidad de vida posible, por mucho empeño que pongan los profesionales, si los centros cuentan con espacios comunes para todas las personas sin tener en cuenta su edad y características.

Los profesionales del Trabajo Social al igual que otros profesionales del campo y la sociedad en general, deben reivindicar que se lleven a cabo investigaciones y estudios sobre nuevos temas como el que se trata en el trabajo. Se debe visibilizar la problemática, así como todos los nuevos retos que vayan surgiendo y plantear propuestas de emprendimiento que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual; hacer ver a la sociedad que esas propuestas suponen invertir en calidad de vida, en bienestar, en justicia y en solidaridad. No debe ser visto como un acto obligado de caridad si no como una manera de perfeccionar la vida de las personas que lo necesitan mediante una buena praxis de los técnicos.

Siguiendo con el rol de profesionales, promover actividades y acciones que supongan el desarrollo del colectivo de DI y su inclusión en la sociedad, para seguir luchando por sus derechos, su libertad y una vida digna.

En lo referente a los CAMP y centrándolo en el título del trabajo, se toman como guía las propuestas desarrolladas en el punto anterior. Son muchos los retos que tiene afrontar un centro como del que se habla al igual que lo deben hacer los profesionales que en él trabajan. Resulta primordial que el Trabajador Social tenga una visión global de cada usuario y se implique en el día a día de estas personas para poder conocer las situaciones reales, las carencias y las incidencias que puedan surgir, así como los puntos fuertes y positivos que potencien las capacidades de las personas y su calidad de vida. De esta manera se consigue conocer mejor al usuario y su entorno, y apostar por un proyecto de calidad de vida acorde a sus circunstancias y características que sea capaz de hacer frente a los retos que surjan.

Importante también que se creen centros o espacios específicos dentro de los CAMP para las personas con Discapacidad Intelectual que se encuentran en el proceso de envejecimiento, adaptados a la nueva problemática y los retos que presenta en lo referente al concepto de calidad de vida. Este es el verdadero reto al que se enfrenta la sociedad y los profesionales del campo.

Por otro lado, otra de las conclusiones a las que se llega con el presente trabajo es a considerar que la figura del Trabajador Social en este tipo de centros es fundamental, ya que supone un referente para las familias y un gran apoyo para los usuarios. Es por eso que se debe dotar al T.s de herramientas que agilicen su trabajo para que pueda llevarlo a cabo con la mayor eficacia posible.

Hacer más fácil la vida de estas personas y conseguir una calidad de vida digna está en manos de la sociedad, del Gobierno mediante las políticas públicas y la inversión en investigaciones, de los profesionales que trabajan en este ámbito y de la sociedad en general.

## 11. BIBLIOGRAFIA

Barrio del Campo, J. A., Arias, M., Ruíz Fernández, M. I., y Vicente Castro, F. (2009). Envejecimiento y discapacidad intelectual; la nueva etapa. *Siglo Cero. Revista sobre Discapacidad Intelectual*, 40, 67-78.

Barrio del Campo, J., Arias, M., Ruíz Fernández, M. I., y Vicente Castro, F. (2009). Envejecimiento y discapacidad intelectual; la nueva etapa. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. P 67-68.

Barrio del campo, J.A., Arias, M., Ruíz Fernández, M. I. y Vicente Castro, F. (2007). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. INFAD. Psychology Magazine.

Berjano, E. y García, E. (2010). *Discapacidad Intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Colección FEAPS. Madrid: FEAPS

Brown, I., Keith, K.D. y Schalock, R. L. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensual principles. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48 (Partes 4 y 5), 451.

Junta de Castilla y León. (2004). *La Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en los centros de la Gerencia de Servicios Sociales*. Castilla y León, España: Gráficas Germinal, SCL.

Junta de Castilla y León. (s.f.). Normativa sobre personas con discapacidad. Recuperado 10 junio, 2018, de <http://www.icyl.es/web/icyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100Detalle/1246991411473/Normativa/1184063561914/Redaccion>

Ladrón Jiménez, A. (s.f.). *DSM-5: Novedades y criterios diagnósticos* (5ª ed., pp. 1-16). CEDE. Recuperado de <http://file:///C:/Users/Usuario/Downloads/DSM%205%20Novedades%20y%20Criterios%20Diagnósticos.pdf>

Lorna, S. (2014). *El trabajo social en el área de discapacidad: especificidades del rol profesional*. In XXVII Congreso Nacional de Trabajo social ([https://issuu.com/faapss/docs/sidebottom\\_lorna](https://issuu.com/faapss/docs/sidebottom_lorna))

Martos Contreras, E. (2014). *Personas mayores y diversidad funcional física e intelectual durante la transición a la democracia* (Doctorado). Universidad de Almería

Rodríguez, P. (2010). La atención integral centrada en la persona. Informes Portal Mayores (Vol. 160).

Schalock, R. L., Verdugo Alonso, M. A., Arias, B., & Gómez, L. E. (2007). Construcción de escalas de Calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: escala gencat. *Siglo Cero. Revista sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4) (224), 57-72

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (s.f.). EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN LOS SERVICIOS Y APOYOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. Recuperado 3 mayo, 2018, de [http://www.dincat.cat/el-concepto-de-calidad-de-vida-en-los-servicios-y-apoyos-para-personas-con-discapacidad-intelectual\\_165255.pdf](http://www.dincat.cat/el-concepto-de-calidad-de-vida-en-los-servicios-y-apoyos-para-personas-con-discapacidad-intelectual_165255.pdf)

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (pp. 29-41). Salamanca. Amarú

Servicio de Información sobre Discapacidad (s.f.). *Normativa de referencia sobre discapacidad*. Sid.usal.es. Recuperado de <http://sid.usal.es/normativa-referencia-discapacidad.aspx>

Verdugo Alonso, M. (s.f.). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002*. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 34(1), 1-17. [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/analisis-discapacidad-aarm-2002\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/analisis-discapacidad-aarm-2002(1).pdf)

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero*, 34 (1), 5-20. <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/analisis-discapacidad-aarm-2002.pdf>



Verdugo Alonso, M. A. (2003, 30 octubre). Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>

Verdugo Alonso, M. (2010). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo (undécima edición)*. Servicio de Información sobre discapacidad. Recuperado de <http://sid.usal.es/25985/8-1>

Verdugo Alonso, M. A., Gómez Sánchez, L. E., Arias Martínez, B., Santamaría Domínguez, M., Clavero Herrero, D., & Tamarit Cuadrado, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

## **12. ANEXOS**

### **ENTREVISTA 1:**

#### **Entrevista con la Trabajadora Social del CAMP “Ángel de la Guarda” de Soria.**

- I. No existen unas funciones definidas que el Trabajador Social tenga que llevar a cabo en un CAMP, pero ¿cuáles consideras que son más relevantes en relación a la calidad de vida de los usuarios?:**

Bien, como sabes no tenemos una serie de funciones fijas a las que tengamos que regir nuestro trabajo, todo depende un poco de la implicación del profesional y de ir viviendo el día a día con los nuevos retos que van surgiendo. A modo de síntesis te diré que las funciones más relevantes que llevo a cabo y que pueden afectar en mayor medida a la calidad de vida de los usuarios, son las relacionadas con su estancia aquí y todo lo que ello conlleva (dietas, ubicación de habitaciones...), también las relacionadas con su ocio, las salidas que se hacen, las excursiones, la gestión de su tiempo libre etc. Otra muy importante también es conocerlos, para mi es fundamental conocer a todos y cada uno de los usuarios, saber su historia, sus capacidades y poder ver cómo solucionar los problemas que puedan tener a todos los niveles.

- II. ¿Qué estrategias o medios existen en el centro para potenciar la calidad de vida?:**

Actualmente existe un proceso e implantación de calidad de vida en centros de este tipo. La Gerencia de Servicios Sociales ha diseñado un “Proyecto de Gestión de Calidad en los Centros Propios” con él se pretende mejorar la atención a las personas con discapacidad, y buscar siempre la calidad de vida optima mediante la participación de todos. Como digo es un proyecto que se basa en la participación de los profesionales y pretende mediante el compromiso de los profesionales de la Gerencia y otros colectivos mejorar la calidad de vida de las personas que viven en nuestros centros.

- III. ¿Les pasáis a los usuarios algún tipo de escala que mida la calidad de vida?:**

No, no se lleva a cabo ningún tipo de escala. Sí que debería hacerse pero eso por mucho que nosotros lo propongamos queda en manos de la Dirección del Centro

- IV. Entonces, ¿Cómo evaluáis la calidad de vida de los usuarios?:**

Mediante reuniones con el equipo técnico del centro y con nuestro trabajo día a día. En las reuniones comentamos absolutamente todo lo que afecta de manera directa o indirecta a alguno de los chicos, proponemos mejoras, cambios para mejorar determinadas situaciones etc. Todo se decide en consenso y se busca siempre su mayor bienestar en el centro.

El trabajo de calle también hace mucho. Los cuidadores pasan con ellos prácticamente las 24 horas del día, y todo aquello que suceda queda reflejado en los cuadernos de guardia que posteriormente leo y gestiono yo.

**V. ¿Crees que el centro está preparado para el reto del envejecimiento en personas con DI?:**

A medias. Es cierto que se intenta cubrir las necesidades de todos y cada uno de ellos, pero creo que esta problemática nos está pisando los talones. Que las personas con discapacidad intelectual están envejeciendo es una realidad de la que debemos ser conscientes y ahora mismo el centro no cuenta con espacios adaptados para ellos, en el sentido de que a pesar de estar divididos en tres plantas en función del grado de discapacidad que presenten, conviven juntos y comparten espacios independientemente de la edad que tengan. Eso es un problema al que los CAMP deben poner solución.

**VI. Tú como profesional que conoce a los usuarios y está al día en cuanto a proyectos nuevos, problemáticas y otros temas de interés relacionados con la DI. ¿Qué haces para poder darles la mayor calidad de vida?**

Siempre intento hacer actividad, salidas, excursiones... que estén activos, que puedan desarrollar sus capacidades, independientemente del grado de discapacidad que tengan. Es obvio que todos no pueden ir a una excursión a la playa por ejemplo, pero para aquellos que no puedan se buscan alternativas. Intento hacer lo mejor para todos sin exclusiones.

## **ENTREVISTA 2:**

### **Entrevista con un Cuidador del CAMP “Ángel de la Guarda” de Soria.**

- I. La Trabajadora Social del centro comenta que vuestro trabajo para ella es fundamental. ¿Cómo crees que afecta vuestra implicación en la calidad de vida de los usuarios?**

Creo que nuestro trabajo es importante y que influye en su calidad de vida porque al fin y al cabo, somos los ojos de las familias que no están aquí con ellos, y sabemos en todo momento lo que les ocurre. Conocemos sus comportamientos, sus gustos, su manera de actuar... si tiene algún problema, intentamos solucionarlo si está en nuestra mano o se lo remitimos al profesional correspondiente del centro

- II. En qué consiste vuestro trabajo ¿**

Nosotros somos los que más tiempo pasamos con ellos. Somos quienes les levantan, les asean o les ayudan a hacerlo, les ayudamos o les damos de desayunar, comer y merendar, vestirse, pasamos con ellos el día realizando talleres, paseando etc. y finalmente les acostamos. Es una explicación rápida, nuestra jornada laboral da para mucho.

Para muchos de ellos somos su figura referente, a pesar de todos los cuidadores que trabajamos aquí es imposible no tener un vínculo con alguno de ellos.

- III. ¿Consideras que la Dirección del centro debería apostar por estrategias que hagan frente a los nuevos retos que se presentan como el de las personas con DI que envejecen?**

Por supuesto. Aquí están muy bien cuidados y velas siempre por que sea así, pero es cierto que tenemos a usuarios que tienen 70 años y que conviven y comparten espacios con usuarios más jóvenes que llevan otro ritmo de vida. Eso les tiene que alterar o afectar de alguna manera a su calidad de vida

- IV. ¿Vosotros como cuidadores, podéis proponer proyectos o planes que se os ocurran para mejorar su calidad de vida?**

De manera formal no. Tenemos buena relación con la Trabajadora Social que es la que más mano puede meter a la hora de proponer actividades y cosas por el estilo, y siempre puedes comentarle que no estaría mal llevar a cabo tal actividad etc.; pero proyectos a gran escala no, es todo decisión de la Dirección.

### **ENTREVISTA 3:**

#### **Entrevista con una de las Enfermeras del CAMP “Ángel de la Guarda” de Soria.**

**I. ¿En qué se basa vuestro trabajo con los usuarios?:**

La enfermera es la que se encarga de administrar la medicación todos los días. Llevamos el control de toda la medicación de los 115 usuarios que residen en el centro y somos las responsables de prepararla y darla cuando corresponda. También somos las intermediarias entre los cuidadores y el médico si a uno de los chicos le ha pasado. A no ser que sea un caso grave que pasa directamente a él. Todos nuestros chicos toman medicación, y va cambiando continuamente por lo que debemos tener control y cuidado con nuestras funciones. También atendemos problemas como heridas, fracturas, brechas etc., que en algún que otro caso pueden ocurrir.

**II. ¿Os coordináis con el resto de profesionales? :**

Tenemos coordinación con todos los profesionales del centro pero es fundamental la información que nos remiten los cuidadores, porque ellos son los que nos pueden dar la voz de alarma sobre algún problema sanitario que detecten en el momento.

Hacemos rondas por las plantas para ver a los usuarios, controlar si todo está bien, si hay alguno enfermo o que padezca algún dolor y cuando realizamos el cambio de turno se hace una pequeña reunión en la que se comenta todo lo sucedido a lo largo del día.

**III. ¿Formáis parte de algún proyecto para mejorar la calidad de vida de las personas con DI del centro?:**

Tenemos la responsabilidad de buscar siempre el mayor bienestar del usuario, y actualmente formamos parte del equipo técnico del centro en el que se llevan a cabo propuestas o cambios en relación a los usuarios y su calidad de vida. Por lo general en otros CAMP, enfermería no forma parte del equipo técnico puro, pero bajo mi punto de vista me parece una gran apuesta nuestra incorporación porque tenemos cierto control sobre algunos de los aspectos más relevantes de la vida de los usuarios, y un punto de vista más siempre ayuda.

**IV. Desde tu rol de enfermera. ¿Qué propondrías para mejorar la calidad de vida de los chicos?**

Propondría llevar a cabo alguna escala que mida sus necesidades, y buscaría respuestas para cubrirlas, aunque creo que nosotras desde nuestras funciones de enfermeras no podemos hacer muchas más cosas en ese sentido. Nuestro trabajo es de tipo sanitario y en lo que a ello refiere estamos en continua evolución. Ahora estamos implicándonos (además del resto de profesionales) en el tema de las sujeciones, para quitarlas en la medida de lo posible. Hablamos también con la psicóloga para intentar no dar tanta medicación a usuarios que puedan contar con algún tipo de terapia en vez de medicación... Todo lo que se

nos proponga para poder mejorar la calidad de vida de los usuarios y que sea viable, lo llevaremos a cabo.