

aplicación de la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud para elaborar un perfil de necesidades de apoyo a una persona con parálisis cerebral

odemaris chiorino arroyo ■■■

resumen

El presente artículo resume un trabajo llevado a cabo en un centro de adultos para personas con parálisis cerebral en Salamanca, perteneciente a la Asociación de Padres de Personas con Parálisis Cerebral y Encefalopatías Afines (ASPAC). El objetivo fue aplicar la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (en adelante, CIF) a una persona con parálisis cerebral y discapacidad intelectual, con el fin de elaborar un perfil de necesidades de apoyo.

En primer lugar, se revisarán brevemente los pilares teóricos en los que se enmarcó el trabajo. Luego, se explicará la manera en que se aplicó la CIF y se organizó la información, a partir de la cual se proponen las áreas de apoyo que se consideran primordiales para ser abordadas por los profesionales del centro de adultos y por su familia. Por último, se comentarán las principales conclusiones extraídas a partir del trabajo realizado.

summary

The present article summarizes a work led to end in an adults' center for persons with cerebral palsy in Salamanca, belonging to the Association of Parents of Persons with Cerebral Palsy (ASPAC). The aim was to apply the International Classification of the Functioning, of the Disability and of the Health (ICF) to a person with cerebral palsy and intellectual disability, in order to elaborate a profile of needs of support.

First, theoretical props in which the work is placed there will be discussed. Then, the way in which the CIF was applied and the information organized will be explained, from which the support areas, that are considered to be basic to be approached by the professionals in the service and by their family, will be proposed. Finally, the principal conclusions extracted from the realized work, will be discussed.

paradigma de la discapacidad y del funcionamiento ■■■

A finales del siglo XX y comienzos del siglo XXI, surge una nueva manera de entender y abordar el tema de la discapacidad. Siguiendo a Schalock (2003) emerge un nuevo paradigma,

que se caracteriza principalmente por:

- Definir la discapacidad como las limitaciones en el funcionamiento de una persona dentro de un contexto particular.
- Considerar los factores ambientales como una dimensión que influye y se relaciona con el funcionamiento y la discapacidad.
- Otorgar un papel fundamental a los apoyos,

ya que proporcionando los apoyos adecuados es posible mejorar el funcionamiento individual.

- Considerar la discapacidad y el funcionamiento como conceptos dinámicos, en el sentido de que, en una persona determinada, coexisten tanto limitaciones como capacidades.

Dentro de este paradigma, es necesario destacar dos modelos que son los pilares teóricos del presente trabajo, y que comparten las características antes mencionadas:

- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF (2001).
- Sistema de definición y clasificación de la Asociación Americana de Retraso Mental AAMR, (2002).

En relación con la CIF(2001), es importante destacar que es una clasificación que identifica los constituyentes de los componentes de la salud y de los aspectos relacionados con la salud, es decir, que describe la situación de cada sujeto dentro de un dominio de la salud o relacionado con la salud, de manera que con la información que proporciona de los distintos dominios es posible elaborar un perfil del funcionamiento y la discapacidad (OMS, 2001).

El segundo pilar de este trabajo, es el sistema de definición y clasificación de la AAMR (2002), donde se define discapacidad intelectual como una discapacidad que se caracteriza tanto por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada esta última en habilidades conceptuales, prácticas y sociales. Esta discapacidad debe presentarse antes de los 18 años (Luckasson y col., 2002; Verdugo, 2003).

aplicación de la cif y elaboración del perfil de necesidades de apoyo ■ ■ ■

El objetivo del trabajo fue la elaboración de un perfil sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud de una persona con parálisis cere-

bral, a la que llamaremos de ahora en adelante "M", que asiste a un centro de adultos, en los dominios de la salud y los relacionados con la salud. La finalidad que se persigue es conocer sus necesidades y, posteriormente, elaborar una propuesta de intervención que mejore su nivel de funcionamiento y participación social.

Para cumplir con este objetivo, se obtuvo información de diversas fuentes: la tutora de M., las evaluaciones del centro, los resultados del ICAP y la observación directa.

Seguidamente, los datos se codificaron siguiendo los planteamientos de la CIF y contando con la ayuda de distintos profesionales, como la logopeda y el médico rehabilitador del centro. Finalmente, se revisaron junto a la tutora todos los ítems codificados, lo que permitió aunar criterios y enriquecer la información.

Es importante conocer la modalidad que se escogió para codificar los datos, según la CIF:

- Se codificaron las funciones y estructuras corporales de manera independiente pero paralela.
- Los componentes de actividad y participación se codificaron en una única lista de dominios. Se utilizaron dos calificadores: el de desempeño/realización y el de capacidad sin ayuda, tanto técnica como de otros. Para algunos ítems se consideró un tercer calificador de capacidad con ayuda, pensando en las posibles áreas de intervención.
- Los factores ambientales, se codificaron junto con los calificadores de desempeño/realización y capacidad, en los componentes de actividad y participación de cada ítem o capítulo.

La información codificada según la clasificación, proporciona el perfil de funcionamiento y discapacidad de M. A continuación y de manera general, se destacan los dominios en los que se encontró discapacidad, es decir, deficiencias en funciones y estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. En los dominios de *Funciones Corporales*, se encuentra deficiencia en las funciones mentales. En los dominios de *Estructura Corporal*, existe deficiencia en las estructuras del cerebro. En

cuanto a los dominios de *Actividad y Participación*, aparecen limitaciones en el desempeño/realización de las siguientes actividades: aplicación del conocimiento, tareas y demandas generales, comunicación, autocuidado, vida doméstica, interacciones y relaciones interpersonales, transacciones económicas básicas y vida comunitaria.

Dentro de los *Factores Ambientales*, el centro de adultos aparece como un facilitador en lo que respecta al desarrollo y promoción de habilidades adquiridas, la aplicación de conocimiento, la realización de tareas y demandas generales, y la producción y recepción de mensajes. Por otra parte, es una barrera en cuanto a las habilidades de la vida doméstica y autocuidado, y la interacción y relaciones interpersonales.

Otro factor ambiental es la familia, la cual aparece como un facilitador en lo que respecta a la adquisición de bienes y servicios, y la vivienda.

Considerando por un lado, el perfil de funcionamiento de la CIF y, por otro, las nueve áreas de apoyo que propone la AAMR (desarrollo

humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social, y protección/defensa) se eligen las siguientes áreas de cara a la intervención: *vida en el hogar y en la comunidad, empleo, conductual y social*. Estas áreas de apoyo aparecen como las más urgentes de ser abordadas debido a la importancia que tienen de cara a mejorar el nivel de funcionamiento de M. Cabe destacar, que para cada área de apoyo se proponen actividades para ser desarrolladas por el centro, junto con la intensidad de los apoyos (la frecuencia con la que se proporcionará; el tipo de apoyo que se entregará y el tiempo que se utilizará en la actividad) y la persona responsable de llevar a cabo dichas actividades.

La siguiente tabla hace referencia a la intensidad de los apoyos, de manera que cada valor numérico tiene un significado. Este valor es el número que luego aparecerá en el perfil de apoyos. Claro está, que es el centro quien debe valorar si la intensidad de los apoyos es la más adecuada en el caso particular de M.

Tabla 1 (Frecuencia e Intensidad de los apoyos)

Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo
1. Menos de un mes	1. Ninguno	1. Ninguno
2. Una vez al mes	2. Menos de 30 minutos	2. Con supervisión
3. Una vez a la semana	3. De 30 min. a menos de 2 horas	3. Instigación verbal/ gestual
4. Diario	4. De 2 horas a menos de 4 horas	4. Ayuda física parcial
5. Cada hora o más frecuente	5. 4 horas o más	5. Ayuda física total

A continuación, en la Tabla 2, se muestra el perfil de necesidades de apoyo que se cree beneficiaría a M. para mejorar su funcionamiento y participación social.

Tabla 2 (Perfil de necesidades de apoyo)

		Intensidad			
		Frec.	Tipo apoyo	Tipo apoyo	
Vida en el hogar	Preparar platos sencillos	4	3	4	T. ocupacional- Madre
	Realizar quehaceres en casa	4	3	4	T. ocupacional- Madre
	Cuidado partes del cuerpo	4	3	4	T. ocupacional- Madre
	Cuidado propia salud	3	3	3	T. ocupacional- Madre
	Cuidado objetos del hogar	3	3	2	Madre
Vida en la comunidad	Participar en actividades de ocio en la comunidad	3	3	3	Trabajadora social
	Interactuar con miembros de la comunidad	3	3	3	Trabajadora social
	Participación en actividades comunitarias	3	3	3	Trabajadora social
Conductual	Apoyo conductual positivo	5	5	3	Psicóloga, profesionales del centro y familia
Empleo	Actividad ocupacional	4	4	3/4	T. ocupacional o trabajadora social
Social	Habilidades sociales	5	4	3	Psicóloga
	Participar de actividades de ocio	3	3	3	Trabajadora social

Se sugiere al centro, por un lado aprovechar situaciones naturales para entrenar las habilidades como, por ejemplo, para preparar platos sencillos utilizar la hora de la merienda, y por otro considerar los intereses y preferencias de M. para planificar el desarrollo de las actividades.

conclusiones ■ ■ ■

Haber realizado este trabajo permitió conocer una de las posibles aplicaciones prácticas de la CIF: la elaboración de una propuesta de intervención en una discapacidad concreta. Por esto, considero que una de las conclusiones del trabajo guarda relación con la aplicabilidad práctica de la clasificación. La CIF es una herramienta útil para la elaboración y planificación de intervenciones. De cara a la elaboración de perfiles de apoyo, haber utilizado el tercer codificador (capacidad con ayuda) para los dominios de actividad y participación, aporta información sobre las actividades que pueden mejorar con la entrega de apoyo, por lo que sugiero su utilización.

Desde luego que aplicar toda la clasificación, debido al tiempo que demanda, no es práctico ni funcional cuando el objetivo se relaciona con la intervención. Es importante que surjan y se trabajen versiones de aplicación más sencillas destinadas a la planificación de servicios para personas con discapacidad.

Otra conclusión que quiero destacar, se relaciona con haber utilizado la CIF junto con el sistema de apoyos de la AAMR. Ésta última permitió concretar y organizar la información obtenida por la clasificación de una manera práctica, funcional y centrada por un lado, en las necesidades de la persona y de los ambientes, y por otro en los apoyos que podían mejorar el funcionamiento de la persona.

Considero que, tanto la CIF como el sistema de la AAMR son una invitación para entrar al paradigma de los apoyos y la planificación de servicios centrada en la persona, y también para conocer los nuevos planteamientos teóricos sobre la discapacidad y el funcionamiento. Pienso que esta invitación, debería ser aceptada por todos los que están interesados en mejorar

sus prácticas profesionales. Es necesario que se generen cambios en los servicios de atención a las personas con discapacidad y sus familias; éstos deberían aparecer siempre como facilitadores y nunca como barreras en el funcionamiento de una persona con discapacidad.

Debo destacar dos aspectos que podrían haber enriquecido este trabajo: el contexto de la familia y la falta de estudios e investigaciones sobre la CIF. En este sentido, hubiese sido muy importante conocer a la familia de M., ya que ésta habría proporcionado información muy valiosa de cara a la intervención. Por motivos de fuerza mayor esto fue imposible; sin embargo, si el centro pone en marcha el perfil de necesida-

des de apoyo es muy probable que el funcionamiento de M. tienda a mejorar. Obviamente, siempre considerando la colaboración de la familia para esto.

Por otro lado, haber contado con estudios e investigaciones sobre la clasificación, hubiese sido una buena aportación para el trabajo. Debido a que la CIF es una clasificación reciente aún no se han elaborado materiales de entrenamiento que orienten sobre la manera de utilizar los codificadores y en general, sobre la aplicación de la CIF.

Desde este punto de vista, se espera que este trabajo sea una aportación para todos aquellos que estén interesados en la aplicación de la clasificación.

bibliografía Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E. M., Reeve, A. y col. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and system of supports (10th ed)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M. A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial].

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. (CIF)*. Madrid: IMSERSO.

Schalock, R (2003). El paradigma emergente de la dis-

capacidad y sus retos en este campo. En Verdugo, M.A y Jordán de Urries, B. V *Jornadas de Investigación sobre Discapacidad. Investigación, Innovación y Cambio*. (pp. 193-217) Salamanca: Amarú Ediciones.

Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 153, pp. 5-24.

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero*, 205, pp. 5-19.