

Todos Somos Todos

Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo

 **Plena
inclusión**



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



Investigadores principales:
Miguel Ángel Verdugo y Patricia Navas
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. INICO. Universidad de Salamanca

Colaboradores:
Sergio Martínez y Fabián Sainz



Estudio realizado con el apoyo y financiación de:



Edita: Real Patronato sobre Discapacidad
<http://www.rpd.es>
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
<http://www.msssi.es>

Cuidado de la edición:
Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)
<http://www.cedd.net>
Serrano, 140 28006 MADRID
Tel. 91 745 24 46-49
cedd@cedd.net

Maquetación e impresión: AFANIAS

NIPO (CD): 689-17-008-1
NIPO (en línea): 689-17-001-3
Depósito Legal: M-33303-2017

PRÓLOGO

Una de las prioridades fundamentales de las políticas públicas sobre discapacidad es **la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo**, proporcionando los apoyos en aquellos ámbitos en que sean necesarios para el pleno ejercicio de sus derechos. Este enfoque ha propiciado **notables avances en su acceso al empleo o la educación inclusiva**, si bien es evidente que aún estamos lejos de alcanzar una incorporación plena de este colectivo a los distintos ámbitos de la vida.

En particular, es relevante poner el foco de atención en aquellas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que tienen **mayores necesidades de apoyo** para desarrollar una gran parte de las actividades cotidianas, como son el cuidado personal, la vida en el hogar y en la comunidad, las relaciones sociales, el ocio, el empleo o la educación. Y que, por tanto, presentan un **mayor grado de vulnerabilidad social**.

Atendiendo a esta problemática, el **Real Patronato sobre Discapacidad ha colaborado con Plena Inclusión España** –la entidad que representa a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a sus familias– para analizar cuál es la situación y características de este grupo concreto.

El resultado de tan estrecha y fructífera colaboración es este estudio que bajo el nombre de **'Todos somos todos'** constituye el primer hito de un ambicioso proyecto llevado a cabo por Plena Inclusión España para dar a conocer y sensibilizar a nuestra sociedad sobre **la realidad de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo**. Esta organización dio un importante y necesario paso al adoptar este lema el pasado año 2016, visibilizando a este colectivo que por sus especiales necesidades de apoyo era especialmente vulnerable a la exclusión; y poniendo rostro, voz a estas personas y a sus familias con una imprescindible campaña que, bajo el mismo título, muestra situaciones vitales de las mismas, tan reales como desconocidas para muchos ciudadanos.

De acuerdo con los datos del estudio, **en España hay 63.610 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que tienen grandes necesidades de apoyo**, que cuentan con otras discapacidades asociadas a su discapacidad intelectual, como problemas de movilidad, trastornos de salud mental o dificultades de comunicación, entre otras.

Pero tras las grandes cifras hay otras tantas historias personales de coraje y superación; trayectorias y situaciones vitales de personas, de familias que

requieren de apoyos intensos y continuados para llevar a cabo su proyecto de vida y ejercer sus derechos en igualdad de condiciones.

En línea con los fines y funciones del **Real Patronato sobre Discapacidad**, desde este organismo trabajamos para lograr una sociedad más equitativa, justa y solidaria, en la que todas las personas tengan el mayor bienestar y calidad de vida, y sean ciudadanos de pleno derecho, con independencia de sus circunstancias personales. Por ello, **consideramos fundamental profundizar en el conocimiento de este colectivo y analizar su particular situación**, como herramienta imprescindible para el diseño o, en su caso, la adaptación de las políticas públicas destinadas al mismo y para lograr un mejor acceso a estas políticas. Porque esas especiales necesidades no deben ser en ningún caso un menoscabo para garantizar el disfrute pleno de sus derechos como ciudadanos.

Con estas líneas quisiera agradecer a Plena Inclusión y sus entidades federadas el valioso trabajo que llevan a cabo para atender las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, así como su inestimable compromiso ético, con una labor imprescindible para reivindicar los derechos y dar visibilidad y reconocimiento a aquellos grupos especialmente vulnerables.

Quisiera también felicitarles por este magnífico estudio, un referente en nuestro país en los estudios sobre discapacidad. Confiamos en que este trabajo nos ayude a delimitar las líneas fundamentales sobre las que deben avanzar las políticas públicas para dar respuesta a las especiales necesidades de apoyo con las que cuentan las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Todos debemos formar parte de los avances y progresos de nuestra sociedad. Nadie puede quedarse fuera, independientemente de sus capacidades o de cualquier otra condición personal. Porque ***todos somos todos***.

Mario Garcés Sanagustín
Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad
Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PRÓLOGO	3
INTRODUCCIÓN	12
1. ¿Quiénes son las personas con discapacidad intelectual que presentan mayores necesidades de apoyo?	19
1.1. Conceptualización	19
1.2. Prevalencia e incidencia	29
1.2.1. Crecimiento de la población con DI severa y profunda en nuestro país	36
1.3. Resumen de aspectos clave	42
2. ¿Todos somos todos? Calidad de vida y derechos de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo.	45
2.1. Bienestar físico	51
2.1.1. Deficiencia de origen	55
2.1.2. Percepción del estado de salud	57
2.1.3. Presencia de enfermedades crónicas	58
2.1.4. Autocuidado	63
2.1.5. Otras actividades de la vida diaria	64
2.1.6. Ayudas técnicas	65
2.1.7. Acceso a servicios sanitarios	66
2.1.8. Cuidados personales recibidos	68
2.1.9. Resumen de aspectos clave sobre bienestar físico	71
2.1.10. Líneas estratégicas de trabajo para la mejora del bienestar físico	74
2.2. Bienestar emocional	85
2.2.1. Problemas de salud mental	87
2.2.2. Problemas de conducta	94
2.2.3. Entorno y tipo de apoyos recibidos	97
2.2.4. Estrategias o líneas de trabajo que desde el tercer sector pueden adoptarse para la mejora del bienestar emocional	100
2.2.5. Resumen de aspectos clave	109
2.3. Desarrollo personal y autodeterminación	111
2.3.1. Educación	112
2.3.2. Empleo	123
2.3.3. Elecciones, decisiones, autonomía y control y competencia personal	129
2.3.4. Líneas urgentes de actuación para la mejora del desarrollo personal y la autodeterminación en las personas con DI y mayores limitaciones	134
2.3.5. Resumen de aspectos clave	139

2.4.	Inclusión social y relaciones interpersonales	140
2.4.1.	Inclusión social de las personas con discapacidades intelectuales significativas en España, ¿una realidad?	147
2.4.2.	Aspectos fundamentales para favorecer la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas.	151
2.4.3	Resumen de aspectos clave	156
2.5.	Bienestar material y derechos	158
2.5.1.	Análisis de datos del sistema de información sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD).	160
2.5.2.	Características principales de los registros de la base BEPD-SISAAD	164
	(a) Grado de discapacidad de las personas con DI	165
	(b) Solicitud y reconocimiento de la situación de dependencia	166
	(c) Relación entre el porcentaje de discapacidad y el grado de dependencia	172
2.5.3.	Cobertura, tipos de prestaciones y servicios recibidos	174
	(a) Cobertura de las ayudas	174
	(b) Tipos de servicios y prestaciones recibidas	177
2.5.4.	Resumen de aspectos clave	184
	A MODO DE REFLEXIÓN FINAL	187
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	192

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1.	RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA POR DESCRIPTORES EN PsyscINFO (1992-2016)	21
TABLA 2.	DEFINICIONES MÁS COMÚNMENTE REFERIDAS EN LA LITERATURA CIENTÍFICA	22
TABLA 3.	NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DI SIGNIFICATIVA	26
TABLA 4.	EVOLUCIÓN DE LAS VALORACIONES REALIZADAS EN LAS PERSONAS CON DI (2011-2014)	31
TABLA 5.	RESUMEN DE LAS PRINCIPALES APORTACIONES PARA CUANTIFICAR LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA	32
TABLA 6.	DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI SEGÚN NIVELES EN LA BEPD-SISAAD: 16 Y MÁS AÑOS. PORCENTAJES	33
TABLA 7.	POBLACIÓN CON DI RESIDENTE EN HOGARES Y TASA DE PREVALENCIA (2008)	34
TABLA 8.	POBLACIÓN CON DI RESIDENTE EN CENTROS (2008)	35
TABLA 9.	POBLACIÓN CON DI RESIDENTE EN HOGARES Y CENTROS (2008)	35
TABLA 10.	TOTAL PERSONAS CON DI SEGÚN LA ENCUESTA EDAD: VIVIENDAS Y CENTROS	36
TABLA 11.	EVOLUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI RESIDENTE EN HOGARES 1999/2008	38
TABLA 12.	POBLACIÓN CON DI SEVERA Y PROFUNDA EN 2016 RESIDIENDO EN HOGARES	41
TABLA 13.	ALINEACIÓN DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA CON LOS ARTÍCULOS DE LA CDPD	49
TABLA 14.	PROBLEMA QUE CAUSÓ LA DEFICIENCIA (DI SEVERA Y PROFUNDA). PORCENTAJES	55
TABLA 15.	POBLACIÓN CON DI Y OTRAS DEFICIENCIAS. PORCENTAJES	56
TABLA 16.	TIPOS DE 'DEFICIENCIAS' EN LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA. PORCENTAJES	57
TABLA 17.	VALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD DE LAS PERSONAS CON DI EN HOGARES Y CENTROS. PORCENTAJES	58
TABLA 18.	PRESENCIA DE ALGUNA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA POBLACIÓN CON DI. PORCENTAJES	58
TABLA 19.	TIPO DE ENFERMEDAD CRÓNICA DIAGNOSTICADA EN LAS PERSONAS CON DI. PORCENTAJES	59
TABLA 20.	OTRAS ENFERMEDADES DIAGNOSTICADAS EN LA POBLACIÓN CON DI. PORCENTAJES	60
TABLA 21.	ÍNDICE DE MASA CORPORAL. PORCENTAJES	61
TABLA 22.	REALIZACIÓN EN TIEMPO LIBRE DE ALGUNA ACTIVIDAD FÍSICA. PORCENTAJES	61
TABLA 23.	POBLACIÓN CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON LA MOVILIDAD EN PERSONAS CON DI, SEGÚN TIPO DE DIFICULTAD. PORCENTAJES	62
TABLA 24.	TIPO DE OCIO REALIZADO Y DESEADO EN LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA. PORCENTAJES	63
TABLA 25.	POBLACIÓN CON DI CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON EL AUTOCUIDADO. PORCENTAJES	64

TABLA 26.	POBLACIÓN CON DI CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON LA VIDA DOMÉSTICA. PORCENTAJES	65
TABLA 27.	LAS AYUDAS QUE RECIBE O UTILIZA SATISFACEN SUS NECESIDADES. PORCENTAJES	66
TABLA 28.	SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES RECIBIDOS EN LOS ÚLTIMOS 14 DÍAS. PORCENTAJES	66
TABLA 29.	SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES RECIBIDOS EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES. PORCENTAJES	67
TABLA 30.	POBLACIÓN CON DI QUE RECIBE CUIDADOS PERSONALES Y HORAS DIARIAS RECIBIDAS	69
TABLA 31.	¿CONSIDERA QUE LA AYUDA QUE RECIBE DE OTRAS PERSONAS SATISFACE SUS NECESIDADES? PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA QUE RESIDEN EN HOGARES. PORCENTAJES	69
TABLA 32.	¿QUIÉN CONSIDERA DEBIERA DE PRESTAR ESOS CUIDADOS PARA LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA? PORCENTAJES	70
TABLA 33.	TAREAS PRINCIPALES REALIZADAS CUANDO SE PRESTAN CUIDADOS PERSONALES. PORCENTAJES	70
TABLA 34.	POBLACIÓN CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON LA COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON DI. PORCENTAJES	74
TABLA 35.	RECURSOS PARA MEJORAR LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES SOCIO-SANITARIOS	78
TABLA 36.	INSTRUMENTOS EMPLEADOS EN LA EVALUACIÓN DEL BIENESTAR SUBJETIVO DE LAS PERSONAS CON MAYORES NECESIDADES DE APOYO	86
TABLA 37.	PERSONAS CON DI Y ENFERMEDAD MENTAL	91
TABLA 38.	PRESENCIA DE TRASTORNO MENTAL EN EL INFORME DE SALUD O EN LA VALORACIÓN REALIZADA POR EL ORGANISMO CALIFICADOR	92
TABLA 39.	DIAGNÓSTICOS DE TRASTORNO MENTAL REFLEJADO EN LOS INFORMES MÉDICOS DE SALUD EN BASE A LA CLASIFICACIÓN CIE-10	93
TABLA 40.	DIAGNÓSTICOS DE TRASTORNO MENTAL REALIZADOS EN LA CALIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN CÓDIGOS IMSERSO	93
TABLA 41.	POBLACIÓN CON DI CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON LA COMUNICACIÓN. PORCENTAJES	97
TABLA 42.	LA DI EN LOS PLANES O ESTRATEGIAS DE SALUD MENTAL DE LAS DISTINTAS CCAA	106
TABLA 43.	ALUMNADO MATRICULADO EN ENSEÑANZAS NO UNIVERSITARIAS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES (CURSO 2014-2015)	114
TABLA 44.	ALUMNADO MATRICULADO EN EDUCACIÓN ESPECIAL Y ORDINARIA POR TIPO DE DISCAPACIDAD. CURSO 2014-2015	115
TABLA 45.	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DEL ALUMNADO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES SEGÚN DISCAPACIDAD. CURSO 2013-2014	115
TABLA 46.	LAS CIFRAS DE LA EDUCACIÓN EN ESPAÑA. CURSO 2013-2014	116
TABLA 47.	PORCENTAJE DE ALUMNOS ESCOLARIZADOS EN CENTROS ORDINARIOS EN CADA CCAA Y POR TIPO DE DISCAPACIDAD	118

TABLA 48.	NIVEL DE ESTUDIOS FINALIZADOS PARA LAS PERSONAS CON DI DE 10 Y MÁS AÑOS EN HOGARES Y CENTROS. PORCENTAJES	120
TABLA 49.	POBLACIÓN CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON EL APRENDIZAJE EN PERSONAS CON DI. PORCENTAJES	121
TABLA 50.	NIVEL DE ESTUDIOS PARA LAS PERSONAS CON DI 2014 (16 Y 64 AÑOS). PORCENTAJES	122
TABLA 51.	DISTRIBUCIÓN DE ALUMNADO CON DI DE 6 A 25 AÑOS SEGÚN GRADO DE SEVERIDAD DE DI, NIVEL DE APOYOS, SEXO Y EDAD POR TIPO DE EDUCACIÓN RECIBIDA	122
TABLA 52.	PERSONAS CON DI OCUPADAS QUE COTIZAN A LA SEGURIDAD SOCIAL SEGÚN REDUCCIONES Y/O BONIFICACIONES POR DISCAPACIDAD Y MODALIDAD DE CONTRATACIÓN 2014. PORCENTAJES	124
TABLA 53.	DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI ACTIVA E INACTIVA. PORCENTAJES	125
TABLA 54.	PERSONAS QUE SÍ HAN TRABAJADO ALGUNA VEZ EN SU VIDA. PORCENTAJES	125
TABLA 55.	DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI SEGÚN SU RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD (MAYORES DE 16 AÑOS). PORCENTAJES	126
TABLA 56.	RECURSOS DE CONSULTA PARA EL FOMENTO DEL APRENDIZAJE Y AUTODETERMINACIÓN A LO LARGO DE LA VIDA DENTRO DE UN CONTEXTO DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	138
TABLA 57.	POBLACIÓN CON DI CON DIFICULTADES RELACIONADAS PARA LA INTERACCIÓN Y RELACIÓN INTERPERSONALES. PORCENTAJES	141
TABLA 58.	DÓNDE VIVE CON RESPECTO A SUS FAMILIARES Y AMIGOS (PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA). PORCENTAJES	142
TABLA 59.	PORCENTAJE DE PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA SEGÚN EL TIPO DE RELACIONES QUE HAN TENIDO OPORTUNIDAD DE DESARROLLAR EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES	143
TABLA 60.	TIPO DE OCIO REALIZADO Y DESEADO EN LAS PERSONAS DI SEVERA Y PROFUNDA. PORCENTAJES	144
TABLA 61.	POBLACIÓN CON DI RESIDENTE EN CENTROS POR SEVERIDAD DE LA DI (2008)	150
TABLA 62.	ALGUNA VEZ, EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES SE HA SENTIDO DISCRIMINADO POR SU DISCAPACIDAD... (PORCENTAJES)	159
TABLA 63.	ALGUNA VEZ, EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES SE HA SENTIDO DISCRIMINADO POR SU DISCAPACIDAD... (PORCENTAJES)	159
TABLA 64.	CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES DE LA POBLACIÓN CON DI DE LA BBDD CONJUNTA BEPD-SISAAD. PORCENTAJES	164
TABLA 65.	PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD RECONOCIDO SEGÚN NIVELES DE DI	165
TABLA 66.	PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD RECONOCIDO SEGÚN NIVELES DE DI SEVERA Y PROFUNDA SEGÚN SEXO Y EDAD	166

TABLA 67.	PORCENTAJE DE PERSONAS CON DI QUE HAN SOLICITADO EL RECONOCIMIENTO DE SU SITUACIÓN DE DEPENDENCIA	167
TABLA 68.	PORCENTAJE DE PERSONAS CON DI QUE SÍ HAN SOLICITADO EL RECONOCIMIENTO DE SU SITUACIÓN DE DEPENDENCIA	167
TABLA 69.	PORCENTAJE DE PERSONAS CON DI QUE HAN SOLICITADO UNA VALORACIÓN DE DEPENDENCIA	168
TABLA 70.	PORCENTAJE DE PERSONAS CON DI Y SU RELACIÓN CON LA DEPENDENCIA	169
TABLA 71.	PORCENTAJE DE PERSONAS DON DI QUE HAN SOLICITADO UN DICTAMEN POR DEPENDENCIA Y HAN OBTENIDO UNA VALORACIÓN	170
TABLA 72.	VALORACIONES Y DESCRIPCIÓN DE LOS GRADOS DE DEPENDENCIA	171
TABLA 73.	CONVERSIÓN DE GRADO DE DISCAPACIDAD Y GRADO DE DEPENDENCIA	172
TABLA 74.	DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA SEGÚN SU GRADO DE VALORACIÓN DE DEPENDENCIA POR SEXO Y GRUPOS DE EDAD. PORCENTAJES	173
TABLA 75.	PORCENTAJE DE PERSONAS SEGÚN NIVEL DE DI QUE HAN OBTENIDO UNA VALORACIÓN DE GRADO 0	174
TABLA 76.	ÍNDICE DE COBERTURA DE LAS AYUDAS DEL SAAD EN LAS PERSONAS CON DI	174
TABLA 77.	NIVEL DE COBERTURA DE LAS PRESTACIONES Y SERVICIOS EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DEPENDENCIA RECONOCIDO. PORCENTAJES	175
TABLA 78.	NIVEL DE COBERTURA POR COMUNIDAD AUTÓNOMA PARA LAS PERSONAS SEGÚN NIVEL DE DI. PORCENTAJES	176
TABLA 79.	RELACIÓN DE SERVICIOS Y PRESTACIONES ECONÓMICAS DEL SAAD	177
TABLA 80.	DISTRIBUCIÓN DE LAS AYUDAS A LA DEPENDENCIA SEGÚN TIPO Y GRADO DE DI. PORCENTAJES	178
TABLA 81.	DISTRIBUCIÓN DEL TIPO DE LAS PRINCIPALES AYUDAS Y PRESTACIONES ESPECÍFICAS RECIBIDAS POR LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA. PORCENTAJES	179
TABLA 82.	DISTRIBUCIÓN DE PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA SEGÚN TIPO DE PRESTACIÓN RECIBIDA. PORCENTAJES	180
TABLA 83.	GANANCIA ANUAL BRUTA POR TRABAJADOR ASALARIADO SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD 2013 (16 Y 64 AÑOS)	183

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI SEVERA Y PROFUNDA POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO (EDAD 2008 Y EDDS 1999)	39
FIGURA 2. POBLACIÓN CON DI PROFUNDA Y SEVERA POR GRUPOS DE EDAD EN 1999 Y 2008. PORCENTAJES	39
FIGURA 3. PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DUAL EN LAS DIFERENTES COMUNIDADES AUTÓNOMAS	109
FIGURA 4. TASA DE ACTIVIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EVOLUCIÓN. PORCENTAJES	127
FIGURA 5. TASA DE EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EVOLUCIÓN. PORCENTAJES	128
FIGURA 6. TASA DE PARO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EVOLUCIÓN. PORCENTAJES	129
FIGURA 7. POBLACIÓN POR NIVELES DE DI Y GRADO DE DEPENDENCIA RECONOCIDO (I, II, III). PORCENTAJES	171
FIGURA 8. PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA CON GRADO DE DISCAPACIDAD SUPERIOR AL 75% SEGÚN GRADO DE DEPENDENCIA. PORCENTAJES	172
FIGURA 9. DISTRIBUCIÓN DE LAS AYUDAS A LA DEPENDENCIA POR SERVICIOS Y AYUDAS ECONÓMICAS Y NIVEL DE DI. PORCENTAJES	181
FIGURA 10. DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI SEVERA TENIENDO EN CUENTA SI RECIBEN SERVICIOS O PRESTACIONES ECONÓMICAS POR COMUNIDAD AUTÓNOMA. PORCENTAJES	182

Introducción

Suele decirse que se puede juzgar a una sociedad por cómo trata a sus miembros más vulnerables. Dentro de estos últimos, bien podríamos ubicar a las personas con discapacidad intelectual (DI) y, especialmente, a aquellas con DI y mayores necesidades de apoyo. Destacando solo algunos de los resultados de investigación más relevantes con respecto a este último grupo, parece que: las características individuales que presenta este colectivo les excluyen del disfrute de nuevos modelos de servicios, dada la ratio de profesionales que se precisan para atender adecuadamente sus necesidades (Beadle-Brown *et al.*, 2015); no reciben los apoyos apropiados para participar significativamente en actividades de su interés en entornos comunitarios (Mirenda, 2014; Netten *et al.*, 2010; van der Putten y Vlas-kamp, 2011); presentan dificultades para que sus deseos sean atendidos dada la dependencia casi absoluta de otros para interpretarlos (Hogg, Reeves, Roberts y Mudford, 2001); tienen menos posibilidades de participar en una educación que tenga lugar dentro del sistema ordinario (Emerson, Baines, Allerton y Welch, 2012; Navas, Gómez y Verdugo, en prensa); refieren puntuaciones más bajas que sus iguales con DI menos severa en lo que a bienestar subjetivo se refiere (Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate y Maes, 2010); cuentan con redes sociales más limitadas, en las que destaca la presencia de profesionales y familiares, con menor frecuencia de relaciones interpersonales mutuamente satisfactorias (Campo, Sharrpton, Thompson y Sexton, 1997; Hostyn y Maes, 2009); presentan mayor probabilidad de permanecer en entornos segregados (Mansell, 2006); se encuentran con mayores dificultades a la hora de ejercer su derecho a la autodeterminación (Murphy, Clegg y Almack, 2011) y, en general, se enfrentan a mayores situaciones de exclusión que sus compañeros con DI menos severa (OMS, 2011).

Si bien tanto desde el ámbito académico como desde el tercer sector nos intentamos alejar cada vez más del empleo de etiquetas como ‘discapacidad intelectual severa’ o ‘discapacidad intelectual profunda’ para avanzar hacia concepciones basadas en los apoyos que precisan las personas con DI de modo que experimenten una mejor calidad de vida eliminando toda situación de vulneración de derechos como las anteriormente mencionadas, la terminología a la hora de definir al sector que presenta más dificultades parece no haber avanzado en este sentido. De hecho, la literatura tanto nacional como internacional señala la complejidad de conocer las necesidades de un colectivo que recibe denominaciones tan diversas como ‘personas con discapacidades múltiples y profundas’ ‘personas con necesidades complejas de apoyo’ ‘personas con discapacidad intelectual severa y profunda’ ‘personas con discapacidades significativas’ o ‘con grandes necesidades de apoyo’.

La dificultad a la hora de consensuar un término trae consigo otra serie de limitaciones importantes, tanto a la hora de ‘cuantificar’ a esta población (objetivo importante de cara al desarrollo de política social) como para conocer sus necesidades y diseñar así tanto servicios como planes de apoyo individuales orientados a la mejora de su calidad de vida. La definición imprecisa de este grupo de población afecta consecuentemente al modo en que se operacionalizan protocolos de evaluación y planes para la provisión de servicios (Nakken y Vlaskamp, 2007), lo que se traduce en una clara vulneración de derechos.

Por este motivo, Plena Inclusión España, cuyo compromiso se dirige a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria, adopta el lema ‘Todos somos Todos’ en el año 2016 y financia el presente estudio cuyos objetivos principales podemos resumir en tres:

1. Examinar y sintetizar los datos existentes en España sobre las personas con mayores necesidades de apoyo y discapacidad intelectual o del desarrollo, así como acerca de los recursos disponibles para ellas.
2. Detectar las necesidades de este colectivo y el grado de cumplimiento de las mismas a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en adelante CDPD (Naciones Unidas, 2006).
3. Proponer orientaciones claras y basadas en el conocimiento para asegurar el bienestar y el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y grandes necesidades de apoyo.

Este primer informe pretende dar respuesta fundamentalmente al primero de los tres objetivos (y parcialmente al segundo y tercero) a partir de las siguientes acciones:

- 1.1 Análisis de la documentación y el conocimiento nacional e internacional disponible sobre conceptualización y necesidades de personas adultas con grandes necesidades de apoyo y discapacidad intelectual o del desarrollo. A partir de esta revisión determinaremos qué entendemos por personas con mayores necesidades de apoyo y accederemos a información sobre buenas prácticas en provisión de apoyos y servicios para el posterior desarrollo de líneas estratégicas de actuación (parte del objetivo 3).
- 1.2 Análisis de la normativa nacional y autonómica a partir de la información contenida en el Servicio de Información sobre Discapacidad (<http://sid.usal.es>).
- 1.3 Explotación de los microdatos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008) y del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), estos últimos aportados por el Instituto de Mayo-

res y Servicios Sociales (IMSERSO), para la obtención de información que posibilite la elaboración futura de una encuesta dirigida a entidades de Plena Inclusión, de modo que podamos dar respuesta al objetivo general número 2.

La metodología empleada para el desarrollo de estas tres acciones ha consistido en:

- a. La revisión de la literatura científica más relevante de los últimos diez años sobre DI y grandes necesidades de apoyo, consultando para ello las bases de datos más relevantes de disciplinas como Psicología (PsycINFO) y Medicina (Medline). Los términos utilizados fueron: Discapacidad/es intelectual/es (IntellectualDisabilit*); Profunda/s (Profound); Múltiple (Multiple); Severa (Severe); Necesidades complejas de apoyo (complex needs); Necesidades extensas de apoyo (extensive support needs). Los resultados de la búsqueda (más de 160 artículos) se organizan a lo largo de este trabajo ateniendo al modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002) con objeto de sintetizar la información más relevante en las dimensiones que configuran una vida de calidad, a saber: bienestar material (BM), bienestar emocional (BE), bienestar físico (BF), inclusión social (IS), relaciones interpersonales (RI), derechos (DE), desarrollo personal (DP) y autodeterminación (AUT).
- b. La explotación de las bases de datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008) y del Sistema de Información del sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD).

- **Encuesta EDAD (INE, 2008):**

La encuesta EDAD (INE, 2008) representa en nuestro país el principal referente sobre información estadística en relación con las personas con discapacidad, contando con una amplia base muestral: un total de 96.075 viviendas y 260.000 personas. Viene a ser la tercera macro-encuesta realizada en nuestro país, después de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías (INE, 1986) y la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (INE, 1999).

Los objetivos perseguidos por esta encuesta en el momento de su realización fueron: estimar el total de personas residentes en viviendas familiares que tenían alguna discapacidad, conocer el grado de severidad de la misma, identificar los tipos de “deficiencias”¹ que dan lugar a las discapacidades, estudiar las causas que han generado dichas deficiencias, así como evaluar las posibles dificultades en el entorno social.

1 Adoptando la terminología de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud, CIF (OMS, 2001) la encuesta EDAD entiende por deficiencia cualquier problema en alguna estructura o función corporal.

Como novedad frente a encuestas anteriores, la Encuesta EDAD introdujo un módulo que analiza la situación de aquellas personas con discapacidad que residen en centros, persiguiendo los objetivos anteriormente planteados, y tratando además de identificar cuántas personas con discapacidad se encontraban conviviendo en este tipo de entorno, si bien los datos de ambos módulos deben tratarse por separado debido, por un lado, a diferencias temporales en la recogida de datos y, por otro, a diferencias metodológicas.

El INE en su documento metodológico² define la deficiencia intelectual y, concretamente la deficiencia intelectual profunda y severa objeto del presente estudio, del siguiente modo:

Deficiencia intelectual profunda y severa

Se refiere a personas con un cociente intelectual (CI) igual o inferior a 34 puntos, con características determinadas según la edad, en: las áreas de desarrollo psicomotor y del lenguaje, en habilidades sociales y ocupacionales, en autonomía personal y social, en el proceso educativo y de conducta. Estas personas son incapaces de valerse por sí mismas en alimentación, excreción, higiene, vestido y precisan constantemente la ayuda de una tercera persona para asistencia y protección.

Si bien la encuesta EDAD constituye un recurso excelente para estudiar la situación de la población general con discapacidad, siendo la encuesta más ambiciosa llevada a cabo en nuestro país hasta el momento, presenta algunas limitaciones, algunas de las cuales mencionamos a continuación, pues deberán tenerse presentes a la hora de interpretar los datos expuestos. En primer lugar, el carácter más generalista de la misma impide estudiar la realidad específica de los distintos colectivos, lo que se traduce en la no representatividad de las muestras y en la imposibilidad de trabajar en términos absolutos. Por otra parte, y en lo que al estudio específico de la DI se refiere, agrupa las categorías 'DI severa y profunda' para su análisis conjunto, pudiendo constituir dos grupos poblaciones con necesidades muy diversas. Además, y si bien el empleo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud, CIF (OMS, 2001) ayuda a identificar las limitaciones que las personas con discapacidad presentan en actividades de la vida diaria, estructuras y funciones corporales o las restricciones en la participación, esta clasificación no facilita el estudio de la DI desde una perspectiva ecológica (DI como discrepancia entre las características individuales de la persona y las demandas del entorno que le rodea) al omitir datos sobre la disponibi-

2 <http://www.ine.es/metodologia/t15/t1530418.pdf>.

lidad de apoyos para la realización de tales actividades. Omite además la variable ‘oportunidad’, siendo ésta fundamental para determinar el grado en que las limitaciones se circunscriben únicamente a la persona o si, por el contrario, se deben a la existencia de un entorno no facilitador de la autodeterminación de las personas con DI. Por último, y si bien consideramos que la desagregación de los datos en dos módulos en función del lugar en que reside la persona (hogares o centros) es un acierto, la no inclusión de las mismas variables para ambas encuestas (e.g., la encuesta dirigida a centros no incluye el ocio deseado) dificulta la realización de análisis comparativos en algunas ocasiones.

- **Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)³:**

El Sistema de Información del SAAD (SISAAD) recoge datos sobre el conjunto de servicios y prestaciones económicas destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas reconocidas en situación de dependencia, de acuerdo a La Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, LAPAD⁴. Si bien este sistema constituye una oportunidad única para el estudio de la situación de dependencia en que se encuentran las personas con discapacidad así como las prestaciones que reciben derivadas del reconocimiento de dicha situación, el trabajo con el mismo nos ha permitido identificar una serie de limitaciones cuya solución beneficiaría sin duda el estudio de la situación en que se encuentran las personas con un grado reconocido de dependencia, así como el desarrollo de política social basada en evidencia.

Tal y como señala el IMSERSO en su propia página web⁵, según el Artículo 3 de la Orden SSI/2371/2013, de 17 de diciembre “El IMSERSO pondrá a disposición de las comunidades autónomas un sistema de información y la red de comunicación del SAAD que garantice la integridad y transparencia de los datos. No obstante, aquellas comunidades autónomas que decidan mantener sus propios sistemas de información suscribirán convenios de colaboración con el IMSERSO como instrumento regulador que garantice la transparencia, integridad e interoperabilidad de los sistemas, todo ello en el marco del Esquema Nacional de Interoperabilidad”. Nos encontramos aquí con la primera dificultad. La descentralización de competencias en este materia tiene, al menos, dos consecuencias importantes: dificulta el acceso a datos de determinadas comunidades

3 El equipo investigador quisiera agradecer al IMSERSO y, especialmente, a Juan Carlos Felipe Lozano, tanto la disposición de los datos como el apoyo ofrecido resolviendo dudas durante el análisis de los mismos.

4 http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-13231.

5 http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01/saad/sisaad/mandato_ley/index.htm.

autónomas que, por motivos que desconocemos, no se encuentran bien representadas en el SISAAD y da lugar a diversos sistemas de recogida de datos que se traducen en modos distintos de recogida de información que imposibilitan el estudio de determinados datos que no aparecen, por este motivo, en este informe (*i.e.*, ayuda a terceros).

Otra de las dificultades que entraña el análisis del SISAAD es que, dado su objetivo, solo recoge información sobre personas que han solicitado y/o reciben una ayuda del SAAD, sin recoger información sobre toda la población susceptible de solicitar una ayuda de estas características. Esto ha obligado al equipo investigador a solicitar al IMSERSO el cruce de los datos recogidos en la Base Estatal de Personas con Discapacidad (2014) con los datos del SISAAD (actualizados a fecha de septiembre de 2016) pues de otra manera resultaría imposible conocer cuántas personas presentan discapacidad y por tanto, pudieran solicitar el reconocimiento de un grado de dependencia, y cuántas finalmente lo obtienen. Del mero hecho de tener que cruzar dos bases de datos diferentes se derivan otras dificultades como la posibilidad de perder casos debido a errores en el cruce.

A pesar de la plena disposición del IMSERSO a la hora de resolver dudas derivadas de este cruce que, por otra parte, es la primera vez que se lleva a cabo, sí queremos enfatizar que la no disponibilidad de recursos para la recogida y tratamiento de la información sobre la aplicación de una Ley tan esperada en nuestro país y necesaria como la LAPAD, tiene serias consecuencias de cara al futuro desarrollo de política social. Como señala el informe mundial de la discapacidad elaborado por la Organización Mundial de la Salud (2011) en su recomendación número 8, es prioritario mejorar la recopilación de datos sobre discapacidad tanto a nivel nacional como internacional, siendo además necesario ‘normalizar los datos y compararlos internacionalmente para medir y vigilar los progresos realizados en las políticas sobre discapacidad y en la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad’ (p. 22).

A pesar de las limitaciones señaladas, y otras que comentaremos con posterioridad en el apartado 2.5, el poder contar con un registro de 30.378 personas con DI severa y profunda, nos permite acercarnos con bastante fiabilidad a la relación que este colectivo mantiene con el sistema de dependencia. Todos estos datos aparecen reflejados en el apartado ‘Bienestar Material y Derechos’, sección en la que analizamos la relación de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo con el Sistema de Autonomía personal y Atención a las Situaciones de Dependencia.

- **Otras bases de datos consultadas:**

La DI no constituye una variable que se recoja de manera sistemática y transversal en la mayor parte de las Encuestas Nacionales de nuestro país como la Encuesta Nacional de Salud o la Encuesta de Población Activa, y, aquellas que sí lo hacen (Estadísticas de enseñanzas no universitarias del MECD o El empleo de las personas con discapacidad –INE, 2014–) no recogen la heterogeneidad de este colectivo (ya sea a partir de la identificación de la severidad de la DI o del nivel del apoyos requerido). Además, conviene que se adopte la misma terminología para hacer referencia al colectivo de personas con DI, quienes a menudo son identificadas con términos ya obsoletos como ‘retraso mental’, ‘deficiencia psíquica’ o ‘deficiencia mental’ y que pudieran además incluir a otros colectivos (e.g., enfermedad mental).

Como puede desprenderse de las limitaciones comentadas, muchos de los datos presentados en este informe harán referencia a diversas fuentes y encuestas llevadas a cabo en distintos momentos temporales. El estudio compartimentalizado de la discapacidad impide así el estudio longitudinal de las condiciones de vida de las personas con DI, resultando imposible conocer, por ejemplo, qué impacto ha podido tener la Ley Autonomía Personal y Atención a las situaciones de Dependencia (LAPAD) en las situaciones observadas a partir de la Encuesta EDAD (2008), algo que, desde nuestro punto de vista, es fundamental para el desarrollo de política social.

A pesar de las dificultades encontradas, ofrecemos a lo largo de este informe un resumen de los principales hallazgos del estudio que **ponen de manifiesto la necesidad de adoptar con urgencia medidas para la mejora de la calidad de vida de las personas con DI en general, y con mayores limitaciones en particular.**

1. ¿Quiénes son las personas con discapacidad intelectual que presentan mayores necesidades de apoyo?

1.1. Conceptualización

Autores como Gittins y Rose (2008), Nakken y Vlaskamp (2007) o Bellamy, Croot, Bush, Berry y Smith, (2010) señalan la falta de consenso a la hora de determinar quiénes constituyen este grupo de población. Tradicionalmente se ha hecho referencia a las personas con discapacidad intelectual severa y profunda como grupo con necesidades de apoyo generalmente excepcionales, tomando como referencia casi exclusiva el cumplimiento del criterio diagnóstico que implica la presencia de limitaciones muy significativas en el funcionamiento intelectual, representadas por un CI de 20 o 30 puntos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2000; INE, 2008; OMS, 1993) junto a serias limitaciones en habilidades adaptativas (no siempre evaluadas a partir de instrumentos estandarizados). No obstante, con el paso del tiempo, el peso de las puntuaciones de CI se ha visto reducido a la hora de definir al colectivo de personas con DI gracias al mayor énfasis otorgado a otras dimensiones del funcionamiento humano que reflejan la importancia de describir las necesidades de estas personas en función de la interacción de las mismas con su entorno (Navas, Verdugo y Gómez, 2008). Del resultado de esta interacción dependerá el funcionamiento que la persona con DI presente en ámbitos de la vida como la conducta adaptativa, la salud, el contexto o la participación en el entorno social que le rodea, funcionamiento que podrá mejorar siempre y cuando se proporcionen los apoyos apropiados durante un periodo de tiempo prolongado. Este cambio de paradigma hacia un enfoque centrado en los apoyos que cada persona precisa en las áreas antes mencionadas (Schalock *et al.*, 2010) ha dado lugar a nuevas formas de definir al colectivo de personas con DI con mayores limitaciones, destacando los términos ‘personas con necesidades extensas o generalizadas de apoyo’ o ‘personas con grandes necesidades de apoyo’.

Este término se ha trasladado con éxito al lenguaje cotidiano de las organizaciones, no siendo de extrañar pues se centra, más que en los déficits presentes, en las necesidades a las que con la intervención apropiada se podrá dar respuesta. La Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS (ahora Plena Inclusión España) en 2001 apoya la adopción de este término tal y como se desprende de la lectura del documento ‘*Las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado*’, en el que esta población es definida como aquella que presenta:

‘necesidades persistentes de apoyo de tipo extenso o generalizado en todas o casi todas las áreas de habilidades de adaptación (comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, conducta social, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos esco-

lares funcionales, ocio y trabajo), con un funcionamiento intelectual en el momento actual siempre por debajo de la media y, en general, muy limitado, y con presencia bastante frecuente de conductas desajustadas y/o trastornos mentales asociados. En ocasiones, pero no necesariamente, esta condición descrita se puede presentar junto con graves deficiencias sensoriales, motoras y/o graves alteraciones neurobiológicas' (p. 7).

No obstante, parece que el empleo del término 'necesidades de apoyo extenso y generalizado' no se ha trasladado con éxito a la práctica profesional y académica. Esto es así dada la dificultad que entraña identificar quiénes se engloban bajo una categoría tan general como 'necesidades de apoyo extenso y generalizado'. Así, podemos encontrar a personas con limitaciones significativas en su funcionamiento intelectual cuyas necesidades de apoyo no son tan extensas como las que pudiera presentar una persona con limitaciones más leves pero con graves problemas de salud o de conducta. Nakken y Vlaskamp (2007) en un intento por reflejar esta imprecisión, analizaron los términos utilizados en el congreso de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (IASSIDD) de 2004 para hacer referencia a aquellos que presentan limitaciones muy severas en su funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas y quizá en otras áreas de funcionamiento, encontrando un total de once concepciones diversas.

Al realizar una simple búsqueda de artículos (publicados entre 1992 y 2016) en una base de datos científica ampliamente utilizada en el ámbito de la Psicología (disciplina a la que se han trasladado con éxito los cambios de paradigma basados en los apoyos que precisa la persona con DI promulgados por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo –AAIDD– desde el año 1992) podemos confirmar lo anteriormente mencionado (Tabla 1): si bien el término 'necesidades de apoyo extenso y generalizado' es ampliamente utilizado en contextos más informales cuando nos referimos al colectivo de personas con DI y mayores limitaciones (*i.e.*, compartiendo resultados con las familias, profesionales, realizando acciones de sensibilización sobre este colectivo), no podemos decir que suceda lo mismo cuando difundimos resultados científicos, donde parece primar la tendencia a señalar la severidad de la discapacidad más que las necesidades de apoyo.

Tabla 1. RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA POR DESCRIPTORES EN PsycINFO (1992-2016)

Descriptores utilizados	Resultados	
	Número de artículos que incluyen los descriptores utilizados en sus palabras clave	Número de artículos que incluyen los descriptores utilizados a lo largo del texto
Intellectual Disabilit* y Profound	166	957
Intellectual Disabilit* y Profound y Mutiple	90	275
Intellectual Disabilit* y Profound y Severe	39	516
Intellectual Disabilit* y complex needs	15	166
Intellectual Disabilit* y extensive support needs	3	15
Intellectual Disabilit* y Profound y Severe y Multiple	2	79

Nota: (a) los términos utilizados pueden traducirse como: Discapacidad/es intelectual/es (Intellectual Disabilit*); Profunda/s (Profound); Múltiple (Multiple); Severa (Severe); Necesidades complejas de apoyo (complex needs); Necesidades extensas de apoyo (extensive support needs); (b) se incluyen en esta búsqueda artículos desarrollados en el contexto español pero publicados en revistas de lengua inglesa.

Fuente: elaboración propia.

Dado que las personas que presentan un bajo CI y mayores limitaciones en habilidades adaptativas manifiestan en muchas ocasiones otros problemas de salud u otras dificultades, los términos **‘discapacidad intelectual severa y profunda’ o ‘discapacidad intelectual profunda y múltiple’** son los que aparecen con mayor frecuencia en la literatura científica, en las bases de datos que persiguen recoger la realidad de este colectivo, como se desprende de la lectura de las conceptualizaciones utilizadas por el INE (2008) e incluso se refleja en el nombre de asociaciones de relevancia en el contexto anglosajón que prestan servicios y apoyos a este grupo de la población con DI (*e.g., Profound and Multiple Learning Disabilities Network*). Algunas organizaciones como Mencap llegan incluso a adoptar una postura en la que no recomiendan que se describa a esta población con términos como ‘necesidades complejas de apoyo’ o ‘necesidades generalizadas de apoyo’, pues estos términos pueden utilizarse para referirse a otros colectivos (*i.e.,* personas con graves problemas de salud mental) que no presenten discapacidades intelectuales múltiples y profundas, con las implicaciones que ello pudiera conllevar de cara a la planificación y prestación de servicios (Petry y Maes, 2007). Así, en el contexto anglosajón las organizaciones más relevantes del tercer sector parecen haber adoptado

términos como ‘discapacidad intelectual múltiple y profunda’ para hacer referencia al colectivo de personas con DI con mayores limitaciones⁶, mientras que en el contexto norteamericano prevalecen términos como ‘personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo significativas’ o ‘personas con discapacidad intelectual significativa’⁷.

En nuestro contexto, y tomando como referencia a Plena Inclusión como una de las organizaciones del tercer sector que presta apoyos y servicios a un mayor número de personas con DI en España, la terminología más aceptada se centra en las necesidades de apoyo de la persona, como así se pone de manifiesto en la iniciativa emprendida por esta organización para dar respuesta a las demandas de aquellos con discapacidades más significativas bajo el lema ‘Todos somos Todos’⁸.

Con objeto de conocer qué caracteriza a las personas incluidas bajo los términos ‘discapacidad intelectual múltiple y profunda’, ‘discapacidad intelectual profunda’ o ‘mayores necesidades de apoyo’, presentamos en la Tabla 2 las definiciones más empleadas en la literatura científica para hacer referencia a las mismas.

Tabla 2. DEFINICIONES MÁS COMÚNMENTE REFERIDAS EN LA LITERATURA CIENTÍFICA

<p>Bigby y Fyffe (2009)</p>	<p>Estas autoras definen la DI severa o profunda como aquella que impide tomar decisiones vitales importantes, e incluso diarias, sobre la propia vida sin representación legal o sin apoyos muy significativos. Tomando como referencia instrumentos como la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson <i>et al.</i>, 2004), señalan también que estas personas presentarán limitaciones importantes en muchas áreas de su vida como el autocuidado, las actividades de la vida diaria y la salud. Añaden que presentan limitaciones muy significativas en su funcionamiento intelectual y que en muchos casos presentan otros problemas de conducta, sensoriales y de salud relevantes. Sus posibilidades para participar activamente en la sociedad de la que son miembros dependen muy extensamente de que se proporcionen los ambientes y apoyos apropiados. Dadas estas necesidades, y las propias dificultades de los servicios generales (e incluso en ocasiones de la propia familia) para atender a las particularidades de este colectivo, estas personas dependerán en gran medida de los servicios sociales en lo que a opciones de vivienda se refiere.</p>
<p>Nakken y Vlaskamp (2002)</p>	<p>Estas autoras proponen una definición caracterizada por: limitaciones muy significativas en el funcionamiento intelectual (CI inferior a 20), problemas motores significativos y, en ocasiones, déficits sensoriales y otro tipo de problemas médicos (epilepsia, problemas de tipo respiratorio, etc.), condiciones que resultan de trastornos de tipo genético, anomalías metabólicas, trastornos del desarrollo, trastornos intrauterinos o neonatales. Grupo muy heterogéneo pero caracterizado por la dependencia casi absoluta de otras personas y grandes dificultades comunicativas (pudiendo utilizar lenguaje gestual y corporal) que dificultan que sus deseos sean atendidos y, aun cuando son comprendidos, en ocasiones son malinterpretados.</p>

6 <https://www.mencap.org.uk/advice-and-support/pmlid>.

7 <http://tash.org/>

8 <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/vocesplena406.pdf>.

**Samuel y Pritchard
(2001, p. 39)**

Los niños y adultos con discapacidad intelectual profunda presentan un funcionamiento intelectual y social extremadamente limitado con poca o ninguna aparente comprensión del lenguaje verbal y poca o ninguna interacción simbólica con objetos. Poseen poca o ninguna capacidad para cuidar de sí mismos. Casi siempre hay un factor médico asociado, como problemas neurológicos, disfunción física o trastorno generalizado del desarrollo. En ambientes altamente estructurados, con apoyo y supervisión constante y una relación individualizada con un profesional, las personas con discapacidad intelectual profunda tienen la oportunidad de participar en su mundo y alcanzar un funcionamiento óptimo (que incluso podría llegar a suponer que se les dejara de considerar como tales conforme avanza su desarrollo). Sin embargo, sin una estructuración apropiada y sin apoyo individual, tal progreso es poco probable.

**Mansell
(2010, p. 3)**

Las personas con discapacidad intelectual múltiple y profunda se encuentran entre las personas con mayor discapacidad en nuestra comunidad. Presentan una discapacidad intelectual profunda lo que significa que su cociente de inteligencia se estima en menos de 20 puntos⁹, presentando por tanto una capacidad de comprensión muy limitada. Además, presentan discapacidades múltiples, que pueden incluir alteraciones de la visión, la audición y el movimiento, trastornos generalizados del desarrollo así como otros problemas de salud como la epilepsia. La mayor parte de las personas que componen este grupo no son capaces de caminar sin ayuda y muchas de ellas presentan necesidades de salud complejas que requieren un apoyo extenso. Las personas con discapacidad intelectual múltiple y profunda tienen grandes dificultades para comunicarse; su comprensión suele ser muy limitada y se expresan a través de medios no verbales, o, en el mejor de los casos, mediante el uso de algunas palabras o símbolos. A menudo, muestran una evidencia limitada de intención. Algunas personas presentan, además, problemas de conducta tales como la autolesión. Todo ello implica que este grupo de personas presente grandes necesidades de apoyo en la mayor parte de las actividades de la vida diaria: comer, vestirse, asearse, utilizar el servicio, desplazarse y participar en su entorno. Sin embargo y a pesar de estas limitaciones, son capaces de formar relaciones, realizar elecciones y disfrutar de actividades. Aquellos que les conocen bien y cuidan pueden comprender su personalidad, intereses y estado de ánimo.

Fuente: elaboración propia.

Una de las definiciones más aceptadas tanto por familiares como por profesionales que trabajan en la atención a este colectivo es la ofrecida por Samuel y Pritchard (2001, p. 39), pues además de definir las necesidades presentes, subraya ciertas potencialidades que pudieran darse bajo circunstancias específicas (*i.e.*, ambientes estructurados y apoyo individual). Si bien los profesionales y familiares se muestran de acuerdo con esta definición frente a otras (Bellamy *et al.*, 2010), no comparten el aspecto que subraya la no comprensión del lenguaje. Esto ha dado lugar a que otras definiciones como la aportada por Mansell en el informe realizado para la organización Mencap (2010, p. 3) hayan sido también ampliamente aceptadas (Tabla 2).

El derecho a dar voz a aquellos que van a ser representados bajo una definición o término ha llevado a investigadores como Bellamy *et al.*, (2010) a intentar consensuar una definición con los profesionales y familiares que prestan

9 La referencia a un CI inferior a 20 puntos es compartida por otras definiciones como la de la Organización Mundial de la Salud (1993).

apoyos a estas personas. Tras su estudio, que implicó la participación de 14 profesionales y familiares, se adoptó una definición consensuada en la que se destaca lo siguiente (p. 233):

Las personas con discapacidad intelectual múltiple y profunda presentan un **funcionamiento intelectual y social muy limitado**, pueden ver **limitada su capacidad para interactuar verbalmente pero responden a las señales de su entorno** (e.g., voces familiares, caricias, gestos). A menudo **precisan a aquellos que les conocen bien para que éstos interpreten sus intentos de comunicación, y frecuentemente presentan una condición médica asociada** que pudiera incluir problemas neurológicos, limitaciones sensoriales o físicas. Sin embargo, **existe la posibilidad de que puedan participar y alcanzar un funcionamiento óptimo en una ambiente altamente estructurado con apoyo constante y relación individualizada con un cuidador.**

Finalmente cabe destacar la aportación de Nakken y Vlaskamp (2007) quienes, desde el grupo de especial interés en discapacidades múltiples y profundas de la IASSIDD¹⁰, han concentrado sus esfuerzos durante años en consensuar una definición operativa del grupo de personas con DI con mayores necesidades de apoyo que favorezca la comunicación entre los profesionales implicados en la provisión de apoyos a este colectivo, que distinga a su vez entre aquellos con discapacidades intelectuales, físicas o sensoriales de aquellos que presenten múltiples discapacidades.

Estas autoras definen a este grupo como (Nakken y Vlaskamp, p. 85): aquel compuesto por personas con una discapacidad intelectual tan profunda que su evaluación impide el empleo de test estandarizados para una válida estimación de su capacidad intelectual y que presentan disfunciones neuromotoras muy significativas. Presentan poca o ninguna comprensión aparente del lenguaje verbal, no existen aparentemente interacciones simbólicas con objetos y apenas presentan capacidad para cuidar de sí mismos.

Los dos aspectos clave de esta definición son por tanto una **DI profunda y un funcionamiento motor que pudiera estar comprometido**. Pero además, y como se desprende de las definiciones aportadas en la Tabla 2, este grupo **puede presentar déficits sensoriales, graves problemas de comunicación, muchos de ellos presentan otras condiciones médicas o de salud asociadas y precisan de medicación regularmente, y dependen mucho o totalmente de apoyo en casi todas las actividades de la vida diaria**. Por tanto, se precisa de una **clasificación multiaxial** que tenga en cuenta todos los aspectos mencionados a la hora de definir a este

10 <https://www.iassidd.org/content/profound-multiple-disabilities>.

colectivo, clasificación que permita discriminar la presencia de los dos aspectos centrales que caracterizarían a esta población (limitaciones muy significativas en su funcionamiento intelectual y en su conducta adaptativa) por un lado, y la presencia/ausencia del resto de condiciones (problemas de salud física, mental, medicación, déficits sensoriales, etc.) por otro (Nakken y Vlaskamp, 2007). Incluso estas autoras defienden que **quizá no sea del todo inapropiado el hablar de un espectro de discapacidades intelectuales múltiples y profundas**, que, compartiendo una serie de características centrales, presenta a su vez una gran variabilidad, como así sucede en el caso de los trastornos del espectro del autismo (TEA). El planteamiento de estas autoras apoya la posición de otros autores relevantes en la materia como Luckasson (2004), quien sostiene que puede que una definición general de DI deje de tener pronto sentido desde un punto de vista práctico, **siendo más relevante realizar descripciones de pequeños grupos a partir de indicadores, por ejemplo, conductuales, que permitan la provisión de apoyos específicos.**

Este parece ser el camino que los nuevos sistemas de clasificación y diagnóstico (particularmente la futura CIE-11) están adoptando a la hora de definir la DI, proporcionando indicadores de severidad de la misma en función del grado en que las habilidades adaptativas de una persona se encuentran comprometidas y señalando las necesidades que pudiera presentar en las áreas conceptual, social y práctica de su vida. Identificar tales necesidades está lejos de un intento de querer estigmatizar a las personas mediante el empleo de una categoría diagnóstica, e incluso no sería siquiera relevante a la hora de proporcionar servicios, momento en el que han de primar variables como los intereses, deseos y metas personales de cada individuo y no tanto sus dificultades. Sin embargo, una descripción detallada de aquellas **sí resulta fundamental a la hora de planificar apoyos, de modo que en el momento en el que tengamos que proveer un servicio, las necesidades complejas de la persona no constituyan un impedimento a la hora de satisfacer cualquier tipo de necesidad o alcanzar cualquier tipo de meta, dentro de un contexto de planificación centrada en la persona** (Bellamy *et al.*, 2010). Sin un adecuado reconocimiento de las necesidades de aquellos con mayores limitaciones, es mucho más probable que el colectivo de personas con DI que presenta discapacidades más significativas ‘quede fuera’ de los planteamientos más innovadores de prestación de servicios e incluso de la política social (Bigby y Fyffe, 2009).

Si bien la descripción de las necesidades que presentan aquellos con una DI más severa se convierte en una tarea compleja dada la ausencia de instrumentos de evaluación con propiedades psicométricas apropiadas que hayan sido diseñados de forma específica para aquellos con mayores limitaciones (Zijlstra y Penning, 2004, citados por Nakken y Vlaskamp, 2007), Petry y Maes (2007) realizan un excelente metanálisis en el que revisan las necesidades de este

colectivo en las diferentes dimensiones del funcionamiento humano definidas por la AAIDD (Luckasson *et al.*, 2002; Schalock *et al.*, 2010), a saber: capacidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales, salud y contexto. El detalle de las mismas puede verse en la Tabla 3.

Tabla 3. NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DI SIGNIFICATIVA

<p>Dimensiones del funcionamiento humano (Schalock <i>et al.</i>, 2010)</p>	<p>Necesidades de las personas con mayor necesidad de apoyo</p>
<p>Capacidades Intelectuales</p>	<p>CI de 20 a 25, o edad mental por debajo de los 24 meses, lo que se traduce en aprendizaje y creación de esquemas mentales a través de estímulos fundamentalmente sensoriales, siendo preciso que se produzca un proceso de aprendizaje fundamentalmente asociativo y operante que permita la construcción de rutinas que les capaciten para predecir situaciones y anticiparse a las mismas. El trabajo con contingencias, unido a la observación e imitación, favorece que aquellos con mayores necesidades de apoyo ejerzan cierto control sobre su entorno.</p>
<p>Conducta Adaptativa</p>	<p>El aprendizaje y adquisición de habilidades adaptativas se encuentra estrechamente ligado en este colectivo a la interacción constante con profesionales de apoyo y el entorno en el que viven, haciendo uso de todas las ayudas técnicas que sean necesarias. Dadas sus limitaciones en capacidades intelectuales, el aprendizaje de este tipo de habilidades requiere de la estructuración del entorno, de modo que favorezca los tipos de aprendizaje antes comentados, entorno en el que el profesional ha de proporcionar un apoyo sistemático, activo y constante. Para que el profesional ofrezca el apoyo de forma adecuada será fundamental la observación de las expresiones y estado de alerta de la persona con DI profunda o severa (a través del grabado de interacciones y su posterior observación), de modo que sea capaz de interpretar este tipo de comunicación más sensorial que pudiera ser utilizada por la persona con DI para expresar deseos, intereses o preferencias. La comunicación e interacción con la familia será crucial para comprender el modo de comunicación de la persona. El refuerzo positivo unido a expectativas positivas sobre sus capacidades de aprendizaje facilitará la adquisición de este tipo de habilidades.</p>
<p>Salud</p>	<p>Bastantes necesidades a nivel sensorio-motor. Presencia en ocasiones de problemas visuales y auditivos, lo cual condicionará su comunicación y requerirá por parte del profesional tener en cuenta el aspecto sensorial de cara a facilitar la interacción. Bastantes problemas de salud que varían ampliamente en este colectivo (se remite al lector a los resultados destacados en las dimensiones 'Bienestar Físico y Emocional' del presente documento). Presencia en ocasiones de problemas de conducta que no han de ser interpretados como consecuencia de la discapacidad presente, siendo necesario atender a la intención comunicativa que se deriva de los mismos a partir de metodologías como el Análisis Funcional de la Conducta y el Apoyo Conductual Positivo.</p>
<p>Participación</p>	<p>Ofrecer múltiples opciones para explorar el entorno y conocer el método de comunicación empleado por la persona para realizar elecciones será crucial para conseguir que este colectivo tome parte en actividades que realmente sean de su interés. Para ello será necesario generar un lazo de 'dependencia' positiva y segura que tenga en cuenta las necesidades, deseos y preferencias de la persona, lo que requiere un trabajo previo y extenso de observación y conocimiento de sus formas de expresión y comunicación. Será por tanto preciso contar con profesionales comprometidos y motivados –intentando garantizar la estabilidad</p>

Participación	de los mismos durante largos períodos de tiempo—, con formación específica, que interactúen con la familia y con otros profesionales de diversas disciplinas (es fundamental que la información fluya de manera horizontal y continuada sobre sus necesidades de apoyo dado el número de profesionales que pueden estar implicados en atender las necesidades tan diversas de estas personas).
Contexto	La adecuada interacción del profesional o familiar con la persona con DI resultará muy importante para lograr que ésta última sea parte activa del entorno en que vive, para lo cual será necesario generar contextos fácilmente ‘predecibles’ en los que la persona con DI tenga mayor oportunidad de desenvolverse con las ayudas técnicas necesarias disponibles, así como trabajar las actitudes de las personas del entorno para desarrollar expectativas positivas con respecto a las capacidades de la persona.

Fuente: elaboración propia a partir del meta-análisis realizado por Petry y Maes (2007) y la síntesis de los aspectos más relevantes señalados por las definiciones de la Tabla 2.

Este tipo de conceptualización permitirá describir a la persona no con fines de diagnóstico o clasificación, sino con el objetivo de proporcionar los apoyos que precise atendiendo al tipo e intensidad de los mismos, apoyos que permitan reducir la discrepancia existente entre las limitaciones de la persona y las demandas del entorno que le rodea (Schalock y Luckasson, 2014).

Además de realizar una descripción de las necesidades de aquellos con DI más severa en las diferentes áreas del funcionamiento humano, de cara a realizar tareas de diagnóstico sigue siendo necesario adoptar criterios que se alejen de la exclusiva evaluación del funcionamiento intelectual, pues es el grado en que se encuentran comprometidas las habilidades adaptativas de este colectivo lo que en última instancia determinará su capacidad para responder a las demandas de los distintos contextos en que se desenvuelven. Como señalábamos con anterioridad, el trabajo realizado en la futura CIE-11 (y en menor grado en el DSM-5) permitirá evaluar a la persona con fines de clasificación o diagnóstico prestando atención a este aspecto, e identificando aquellas áreas donde proveer apoyos resultará fundamental para la mejora de la calidad de vida de la persona (áreas conceptual, práctica o social).

Por otra parte, el último y principal objetivo en el trabajo diario de provisión de apoyos a este colectivo ha de ser la mejora de su calidad de vida a través de la consecución de resultados personales valorados, contando además con orientaciones claras y basadas en el conocimiento para asegurar el bienestar y el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y grandes necesidades de apoyo. Para ello será necesario, en primer lugar, realizar un análisis de la literatura científica que nos guíe en la detección de aspectos y necesidades que resultan más relevantes para estas personas en cada una de las dimensiones del modelo de calidad de vida comúnmente utilizado por las organizaciones del tercer sector en España, a saber, el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003), al ser uno

de los modelos más reconocidos tanto nacional como internacionalmente y con mayor validez científica. El resumen de los principales hallazgos encontrados se presenta a lo largo de las siguientes páginas, no sin antes realizar un análisis sobre la prevalencia e incidencia de la discapacidad intelectual severa y profunda en nuestra población.

Resumen de aspectos clave:

- No parece existir consenso ni en el ámbito científico ni en el organizacional a la hora de definir a las personas con limitaciones más significativas. Esto incide tanto en la identificación y cuantificación de este colectivo como en la generación de conocimiento sobre buenas prácticas en la provisión de apoyos al mismo.
- La mayor parte de las definiciones parece destacar: (a) presencia de limitaciones muy significativas en el funcionamiento intelectual que limitan notablemente la comprensión y en conducta adaptativa, así como (b) presencia de otro tipo de discapacidades o limitaciones como pudieran ser sensoriales, físicas, problemas de conducta y otras condiciones médicas de salud y (c) dependencia elevada de las personas de su entorno para funcionar en su vida diaria.
- Llegar a un consenso internacional sobre la definición y procedimientos de evaluación a utilizar en este colectivo será crucial para garantizar una correcta provisión de apoyos al mismo y poder comparar prácticas orientadas a la mejora de su calidad de vida. Hasta entonces, las organizaciones del tercer sector en España debieran adoptar una definición consensuada con profesionales, familiares y, en la medida de lo posible, personas con DI, que reflejara su realidad en términos de necesidades y fortalezas concretas y orientara el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia en la provisión de apoyos y servicios.
- Teniendo en cuenta la revisión de trabajos realizados, consideramos apropiado que la conceptualización de esta población se realice desde dos ópticas diferentes. La primera, con fines de diagnóstico y clasificación, fundamental de cara a definir criterios de elegibilidad de servicios y prestaciones, ha de proporcionar información sobre la severidad de las limitaciones que una persona presenta, ya no solo en su funcionamiento intelectual, sino también en su conducta adaptativa. Pero este tipo de conceptualización ha de acompañarse, además, una definición basada en los apoyos que precisa la persona en cada una de las áreas del funcionamiento humano (*i.e.*, funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, participación y contexto). Esto permitirá describir a la persona no con fines de diagnóstico o clasificación, sino con el objetivo de proporcionar los apoyos que precise atendiendo al tipo e intensidad de los mismos,

apoyos que permitan reducir la discrepancia existente entre las limitaciones de la persona y las demandas del entorno que le rodea (Schalock y Luckasson, 2014). Ha de primar por tanto una evaluación multidimensional que operacionalice, atendiendo a la clasificación expuesta en la Tabla 3, el tipo de apoyos que precisan y cuándo, dónde, cómo y con qué intensidad han de proveerse los mismos.

- Si bien adoptar clasificaciones basadas en el funcionamiento es acorde con las conceptualizaciones actuales sobre discapacidad, el estudio de un colectivo históricamente olvidado, como es el caso de las personas con DI severa y profunda, requiere, además de lo anteriormente señalado, de la realización de macroencuestas que analicen las necesidades de este colectivo en las distintas dimensiones de calidad de vida y el grado en que pueden ver vulnerados los derechos recogidos en la CDPD (ONU, 2006). Este aspecto será tratado con mayor detalle en las siguientes páginas.

1.2. Prevalencia e incidencia

A pesar de que el artículo 31 de la CDPD (ONU, 2006) insta a los Estados Parte (aquellos que firman la Convención) a recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que favorezca el desarrollo de políticas que garanticen que los derechos de las personas con discapacidad no son vulnerados, **son numerosos los estudios e informes que señalan la necesidad de contar con mejores estudios epidemiológicos sobre DI** (Bakel *et al.*, 2014; Doran *et al.*, 2012; Emerson, 2009; Mansell, 2010; Mansell, Knapp, Beadle-Brown y Beecham, 2007; OMS, 2011).

El informe mundial de la discapacidad, elaborado por la Organización Mundial de la Salud (2011), en su recomendación número 8 destaca la necesidad de mejorar la recopilación de datos sobre discapacidad tanto a nivel nacional como internacional, siendo además necesario “normalizar los datos y compararlos internacionalmente para medir y vigilar los progresos realizados en las políticas sobre discapacidad y en la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (p. 22). Esto nos permitiría avanzar además en otras áreas como la estimación del coste de la discapacidad para la mejor provisión de apoyos y servicios, algo que, como señala el informe FE-APS sobre el sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España (2015) resulta complejo de realizar dados los datos disponibles.

Los datos de los que disponemos en nuestro país con respecto a la prevalencia e incidencia de la DI son un tanto cuestionables. Salvo la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008), son prácticamente inexistentes las encuestas nacionales que recogen datos sobre la presencia/ausencia de DI, y **menos aún su nivel de severidad**, lo

que sin duda influye en nuestro desconocimiento sobre el funcionamiento de este colectivo en ámbitos tan relevantes como la salud¹¹ o el empleo.

A pesar de la escasez de datos, sobre todo en el ámbito europeo, que permitan identificar a aquellos con mayores dificultades dentro de la población general de DI, muchos investigadores han intentado estimar qué porcentaje de población representa este colectivo y cómo crecerá en los próximos años. Estos datos, no obstante, siempre han de interpretarse con cierta cautela, pues se ven profundamente afectados por variables como: los instrumentos de medida utilizados, los sistemas de clasificación y diagnóstico empleados, la disponibilidad de datos fiables sobre población general y con discapacidad (e.g., tasas de mortalidad), los tamaños muestrales, o la agrupación de aquellos con DI severa y profunda en las estimaciones realizadas como sucede en las encuestas del INE –pudiendo constituir grupos con necesidades diversas–, entre otras.

En el contexto anglosajón, los estudios que estiman el porcentaje de población con DI severa y profunda sobre la población general, señalan una prevalencia que se encuentra en torno al 0,4% (Bakel *et al.*, 2014, citando los estudios de Roeleveld, Zielhuis y Gabreels, 1997; Departamento de Salud de Reino Unido, 2001) o 0,2% de la población general (Emerson, 2009). Como puede apreciarse, la prevalencia de la DI más severa es baja, lo que en ocasiones hace prácticamente imposible su estudio detallado en encuestas generales sobre discapacidad.

Para cuantificar el volumen de la población con DI severa y profunda en nuestro país es preciso tener en cuenta determinadas consideraciones contextuales y estadísticas.

En primer lugar, la Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad (en adelante BEPD) recoge los registros de valoración de discapacidad solicitados en España. Por tanto, se trata de un registro no oficial que contiene las valoraciones realizadas, pudiendo no recoger el total de personas con DI que residen en nuestro país (algo que puede afectar especialmente a aquellos con una discapacidad más leve y que no llegan a solicitar la valoración). Este registro ofrece información acerca de las características demográficas de la población con discapacidad valorada, así como de su grado y tipo de valoración efectuada. No obstante, de cara a establecer análisis sobre dinámicas de población presenta ciertas limitaciones, pues las valoraciones se realizan en distintos momentos temporales.

11 Es de destacar que en nuestro país la Encuesta Nacional de Salud no recoja datos sobre la presencia/ausencia de DI en personas adultas (sí cuando el menor que reside en el hogar presenta una discapacidad) cuando la literatura científica ha señalado repetidamente la mayor presencia de problemas de salud o las mayores dificultades de acceso a servicios socio-sanitarios en este colectivo.

Los datos de la BEPD reflejan que, **en 2014, 256.426 personas estaban reconocidas con al menos un 33% de grado de discapacidad y presentaban DI en el registro de la BEPD** (0,6% de la población general), dato que experimenta una **evolución del 9,2% con respecto al 2013**, año en que se contabilizaron un total de 234.915 valoraciones de personas con DI (21.511 personas menos que en 2014). Este nivel de variación se muestra inferior, incluso negativo, en la evolución de 2012/2013 (-2,5%) y con un crecimiento del 1,2% entre 2011 y 2012 (Tabla 4).

Los datos de evolución de la población con DI en el registro de la BEPD se corresponden con la tendencia observada para el conjunto de las valoraciones de discapacidad recogidas de 2011 a 2014 que tuvieron como resultado un reconocimiento de la discapacidad igual o superior al 33%. Cabe en este punto anotar que, dentro de estos registros, **el 9,1% de las personas valoradas con grado de discapacidad superior al 33% en 2014 son personas con DI, siendo una proporción que se mantiene estable en el transcurso de los últimos cuatro años** (Tabla 4).

Tabla 4. EVOLUCIÓN DE LAS VALORACIONES REALIZADAS EN LAS PERSONAS CON DI (2011-2014)

	Personas con Discapacidad Intelectual			Personas con Discapacidad			Peso de las personas con DI sobre el total de las personas con discapacidad
	Personas reconocidas	Variación porcentual	Variación absolutos	Personas reconocidas	Variación porcentual	Variación absolutos	%
2014	256.426	9,2	21.511	2.813.592	9,7	248.699	9,1
2013	234.915	-2,5	-6.101	2.564.893	-2,9	-75.407	9,2
2012	241.016	1,2	2.835	2.640.300	3,3	84.420	9,1
2011	238.181	---	---	2.555.880	---	---	9,3

Fuente: elaboración propia a partir de la Base Estatal de Personas con Discapacidad.

Como conclusión, atendiendo a los datos disponibles en la página web del IMSERSO con respecto a la BEPD, podemos afirmar que **de forma continua, año a año, se registran más valoraciones de personas con DI, si bien es preciso disponer de nuevos registros que contemplen el nivel de severidad de la DI para establecer un análisis del crecimiento de la población con discapacidad severa y profunda desde 2008 a 2014.**

Este incremento de la población con DI a partir de 2008 se refleja en diversos documentos y estudios, cuyos resultados se detallan en la Tabla 5.

Tabla 5. RESUMEN DE LAS PRINCIPALES APORTACIONES PARA CUANTIFICAR LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA

		Severa y profunda	Total DI
1999	Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (INE)	32.606	140.023*
2006	Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI. FEAPS 2010	36.891	156.771*
2008	Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (INE)	63.610**	155.981**
2010	Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. FEAPS 2010	---	170.160 459.890
2011	Base Estatal de personas con Discapacidad (IMSERSO)	---	238.181***
2012	Base Estatal de personas con Discapacidad (IMSERSO)	---	241.016***
2013	Base Estatal de personas con Discapacidad (IMSERSO)	---	234.915***
2014	Base Estatal de personas con Discapacidad (IMSERSO)	---	256.426***

Nota: *Población residente en hogares (incluye inteligencia límite); **Población residente en hogares y centros; ***Valoraciones registradas.

Fuente: elaboración propia a partir de la Base Estatal de Personas con Discapacidad.

Con objeto de estimar el número de personas que presentan entre la población con DI mayores necesidades de apoyo, hemos de recurrir a los datos aportados por el INE en la Encuesta EDAD (2008), al ser los únicos que, hasta el momento, son públicos y recogen el nivel de severidad de esta condición, con las limitaciones que implica realizar estimaciones sobre un grupo de población con datos del año 2008. Así, hemos de tener en cuenta que en 2008, el INE estima en 155.981 el total de personas con DI en nuestro país, mientras que la BEPD recoge en 2014 una cifra de 256.426 personas con DI con certificado de discapacidad. Una diferencia significativa entre ambas cifras que se debe, como se verá, a una infrarrepresentación en el cómputo total de personas con DI leve.

Las estadísticas disponibles de la encuesta EDAD (INE, 2008) reflejan que, para el año 2008, el total de personas con discapacidad intelectual¹² que residía en hogares era de 124.499 personas¹³, siendo el número de personas con DI severa y profunda de 47.019, representando el 37,8% de las personas con DI.

12 El INE utiliza la categoría “deficiencia intelectual”. En el conjunto de análisis que se derivan de esta encuesta, se usará como categoría “discapacidad intelectual” en su lugar.

13 Población de seis y más años.

Las personas con DI moderada se estiman en 52.750, siendo el grupo con DI que mayor peso tiene, alcanzando el 42,4 %. Por último, las personas con DI leve se cuantifican en 24.750 personas, y agrupan aproximadamente a una quinta parte de las personas con DI (19,9%).

Esta infrarrepresentación en la encuesta EDAD (INE, 2008) de la población con DI leve queda patente al observar el cruce de datos solicitados BEPD-SISAAD (que cuenta con 200.027 casos de personas con DI). Según esta base de datos la distribución de las personas con DI según su nivel de intensidad de apoyos se asemejaría a lo siguiente: DI severa y profunda agrupan el 15,2 % del total de personas con DI; las personas con DI moderada el 35,9%; y aquellos con DI leve el 48,9 % (Tabla 6).

Tabla 6. DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI SEGÚN NIVELES EN LA BEPD-SISAAD:
16 Y MÁS AÑOS. PORCENTAJES

Severa y profunda	Moderada	Leve	Total
15,2	35,9	48,9	100

Fuente: elaboración propia a partir del cruce de datos BEPD-SISAAD.

A pesar de las limitaciones comentadas y siempre teniendo en cuenta la observada infrarrepresentación del colectivo de personas con DI leve, la encuesta EDAD (INE, 2008) es a día de hoy el mejor instrumento con que contamos para la realización de estimaciones poblacionales, motivo por el que los datos aquí presentados se realizan a partir de la misma.

En relación al conjunto de las personas con discapacidad cuantificadas en esta encuesta (INE, 2008), **la población con DI profunda y severa representa el 1,2 % del total de personas con discapacidad encuestadas por el INE (2008).**

A partir de los datos arriba mencionados y los datos del padrón municipal de habitantes de 2008, la prevalencia de la DI en hogares en la población general alcanzaría el 0,29 % y la DI profunda y severa presentaría una tasa de prevalencia del 0,11 % (Tabla 7).

Si bien estos son los únicos datos que podemos extraer sobre la prevalencia de la DI severa y profunda en nuestro país, consideramos que la tasa de prevalencia de 0,29 % para el total de la población con DI es inferior a la que se estima para el año 2014. Tomando como referencia los datos de la BEPD **la tasa de prevalencia en el año 2014 para el grupo total de personas con DI es de 0,6 %, lo que refleja un incremento de 0,3 puntos porcentuales en la tasa de prevalencia en el periodo de 2008-2014.** Estos datos podrían ser aún mayores si tenemos en cuenta que no todas las personas con DI aparecen registradas

en la BEPD y que en esta base, la población menor de 16 años puede no estar correctamente representada (Tabla 7).

Tabla 7. POBLACIÓN CON DI RESIDENTE EN HOGARES Y TASA DE PREVALENCIA (2008)

	Absolutos	% sobre el total de DI	% DI sobre el total de Personas con Discapacidad	% Prevalencia sobre población general
DI severa y profunda	47.019	37,8	1,2	0,11
DI moderada	52.750	42,4	1,4	0,12
DI leve	24.730	19,9	0,7	0,06*
Total PCDI	124.499	100	3,3	0,29
Total PCD	3.786.447	- - -	100	8,79

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personas y situaciones de Dependencia (EDAD 2008); INE padrón municipal de habitantes 2008. Población de 6 y más años.

*Debido a la sub-representación de la población con DI leve analizada para la encuesta EDAD la tasa de prevalencia de estas personas sobre la población total se vería modificada, estimando un aumento de hasta el 0,16 en hogares

En resumen, el dato de población con DI severa y profunda que podemos extraer a partir de la base de datos del INE es muy superior al reflejado en otras investigaciones. Al respecto, en primer lugar, se puede pensar que estas diferencias en la composición de la población con DI según severidad se deban a una subrepresentación en las estimaciones de la encuesta EDAD de la población con DI moderada y leve. **Se precisa por tanto de datos específicos de composición de la población con discapacidad intelectual en aras de poder establecer el peso que la población con DI severa y profunda tiene en nuestro país.**

Con el fin de identificar a la población con DI que reside en centros, la encuesta EDAD añadió en 2008, a diferencia de años anteriores (1986, 1999), un módulo dirigido específicamente a aquéllos (centros de personas mayores, centros de personas con discapacidad, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos). En base a esta fuente, se cuantificaron un total de 269.400 personas con discapacidad residiendo en centros, siendo el 11,7% personas con DI (31.482 personas). De éstas, 16.591 personas presentan un grado profundo y severo (52,7% del total de personas con DI en centros), 10.563 presentan una DI de intensidad moderada (33,6%) y, por último, 4.329 personas una DI leve (13,7%). Observamos, por tanto, **una presencia mayor de aquellos con DI y mayores limitaciones en centros (52,7% del total de DI) frente a hogares (37,8% del total de DI) con respecto a sus iguales con menores limitaciones** (Tabla 8).

Tabla 8. POBLACIÓN CON DI RESIDENTE EN CENTROS (2008)

	Absolutos	% sobre el total de DI	% sobre el total de Personas con Discapacidad
Discapacidad intelectual profunda y severa	16.591	52,7	6,2
Discapacidad intelectual moderada	10.563	33,6	3,9
Discapacidad intelectual leve	4.329	13,7	1,6
Total PCDI	31.482	100,0	11,7
Total PCD	269.400	---	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Población de 6 y más años.

Teniendo en cuenta el total de personas con DI contempladas en ambas bases de datos del INE (hogares y centros) (N= 155.981), el 79,8% de las personas con DI reside en hogares, mientras que el 20,2% lo hace en centros. Estos datos son aproximados en cuanto que el intervalo temporal en que se desarrollaron ambos módulos de la encuesta EDAD 2008 difiere¹⁴. Por su parte, **las personas con DI severa y profunda habitan en hogares en un 73,9% de los casos, mientras que aquellos que residen en centros constituyen un 26,1%. Es decir, una de cada cuatro personas con DI profunda y severa residiría en centros, proporciones que se ven reducidas en los casos de DI moderada y leve** (Tabla 9).

Tabla 9. POBLACIÓN CON DI RESIDENTE EN HOGARES Y CENTROS (2008)

	Nº Personas			Porcentajes		
	Viviendas	Centros	Total	Viviendas	Centros	Total
Discapacidad intelectual profunda y severa	47.019	16.591	63.610	73,9	26,1	100
Discapacidad intelectual moderada	52.750	10.563	63.313	83,3	16,7	100
Discapacidad intelectual leve	24.730	4.329	29.059	85,1	14,9	100
Total Personas con DI	124.499	31.482	155.981	79,8	20,2	100

Fuente: elaboración propia Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Población de 6 y más años.

14 El módulo de hogares (EDAD-h) se desarrolló durante noviembre de 2007 y febrero de 2008, y el módulo de centros (EDAD-c) se desarrolló durante mayo y julio de 2008.

En resumen, en base a los dos módulos de la encuesta EDAD (hogares y centros), se estima que en 2008 el total de personas con DI era de 155.981 personas, lo que implica una prevalencia aproximada de 3,85 personas con DI por cada 1.000 habitantes (0,38 % sobre la población general)¹⁵. Las personas con DI profunda y severa suponen el 40,8 % (63.610 personas) del total de personas con DI (N= 155.981), **alcanzado un nivel de prevalencia sobre el total de la población de 1,57 (tasa por 1000), o del 0,15 % sobre la población general** (Tabla 10).

Tabla 10. TOTAL PERSONAS CON DI SEGÚN LA ENCUESTA EDAD: VIVIENDAS Y CENTROS

	Hogares + centros	% DI	Tasa por mil	% sobre población general
Discapacidad intelectual profunda y severa	63.610	40,8	1,57	0,15
Discapacidad intelectual moderada	63.313	40,6	1,56	0,15
Discapacidad intelectual leve	29.059	18,6	0,72	0,07
Total PCDI	155.981	100,0	3,85	0,38
Total PCD	4.055.847	- - -	94,14	9,4

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Población de 6 y más años.

Estos datos merecen un comentario final. Señalábamos que, en otros países, la prevalencia de la DI profunda y severa sobre la población general se estimaba en los estudios más recientes (Emerson, 2009) en el 0,2 %. **Los datos de nuestro país reflejan una realidad similar (0,16 %)**. Sin embargo, sobre el total de personas con DI, las personas con mayores limitaciones representan el 40,8 %, datos que se alejan de lo reflejado en otros estudios. En este caso podemos entender que la encuesta EDAD refleja, como ya hemos comentado, una sub-representación de las personas con DI moderada y con DI leve.

1.2.1 Crecimiento de la población con DI severa y profunda en nuestro país

Pese al pequeño grupo que representan las personas con DI severa y profunda respecto de la población general (0,16 %), precisan, dadas sus necesidades de apoyo, de un amplio abanico de recursos tanto económicos como humanos (las discapacidades que presentan mayores necesidades de apoyo en nuestro país suponen un sobreesfuerzo económico de 47.129 euros anuales para sus familias [FEAPS,

15 Se recuerda de nuevo al lector la infrarrepresentación de las personas con DI leve, pudiendo variar este dato hasta el 0,6 % de la población general.

2015]), requiriendo que nuestro Gobierno les dote de un estatus de prioridad a la hora de desarrollar políticas sociales de prestación de apoyos y servicios. Sin embargo, la ausencia de este compromiso por parte de aquellos que nos gobiernan sigue siendo señalada en numerosas ocasiones.

Que nuestra Administración contemple las necesidades de este colectivo de manera prioritaria constituye un asunto de urgencia, pues existe consenso a la hora de señalar un incremento en el número de personas que pueden incluirse en este grupo poblacional, lo que sin duda requerirá de una estrategia tanto política como social para garantizar el acceso a los recursos apropiados. Si bien Tyrer, Smith y McGrother (2007) indican que la tasa de mortalidad de este colectivo es casi tres veces mayor que la de la población general (y aún mayor para aquellos menores de 30 años dada la supervivencia de recién nacidos que décadas atrás no hubieran llegado a término al presentar condiciones médicas prácticamente incompatibles con la vida), Parrott, Tilley y Wolstenholme (2008) señalaron un incremento del 17% en el periodo comprendido entre 1998 y 2008 en el número de personas con discapacidades intelectuales más severas, incremento especialmente notable en el grupo de edad comprendido entre los 15 y 19 años. Datos similares son aportados por Emerson (2009) quien estima un incremento anual de un 1,8% en la población con DI múltiple y profunda en el periodo comprendido entre 2009-2026 (si tenemos en cuenta un periodo de diez años, este dato es muy similar al ofrecido por Parrot *et al.*, 2008).

En nuestro país, para realizar una aproximación en estos términos de evolución de las personas con DI severa y profunda **solo disponemos de los datos públicos de las dos encuestas principales sobre discapacidad realizadas por el INE en 1999 y 2008** (EDDS y EDAD, respectivamente). En base a la información aportada por ambas, la evolución del total de personas con DI en nuestro país durante este período de nueve años (1999-2008) apunta a un descenso en el conjunto de personas con DI. Así, **la variación de la población con DI experimenta un retroceso del 2,79%, que en términos absolutos implica 3.905 personas con DI menos en 2008 frente a 1999** (Tabla 11).

No obstante, la población con DI profunda y severa se ve incrementada en un 44,2% en 2008 frente a 1999, lo que en términos absolutos se traduce en que, en 2008, habría residiendo en hogares 14.413 personas más que en 1999 (Tabla 11). Estos datos, aún así, deben tomarse con cierta cautela en tanto que la población de referencia es aquella

que reside en hogares, y no se dispone de información sobre cómo ha sido la evolución de las personas con DI que residen en centros. Sin duda, este incremento estimado dista de aquel señalado por Parrott *et al.*, (2008), pero hemos de tener en cuenta que, **con los datos disponibles, estimaciones en este sentido son prácticamente imposibles de realizar, dado que carecemos de información sobre si el volumen de personas con DI severa y profunda que reside en centros ha sido continuado y estable o si, por el contrario, se ha experimentado un proceso de no institucionalización en centros como modalidad de residencia.**

Tabla 11. EVOLUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI RESIDENTE EN HOGARES 1999/2008

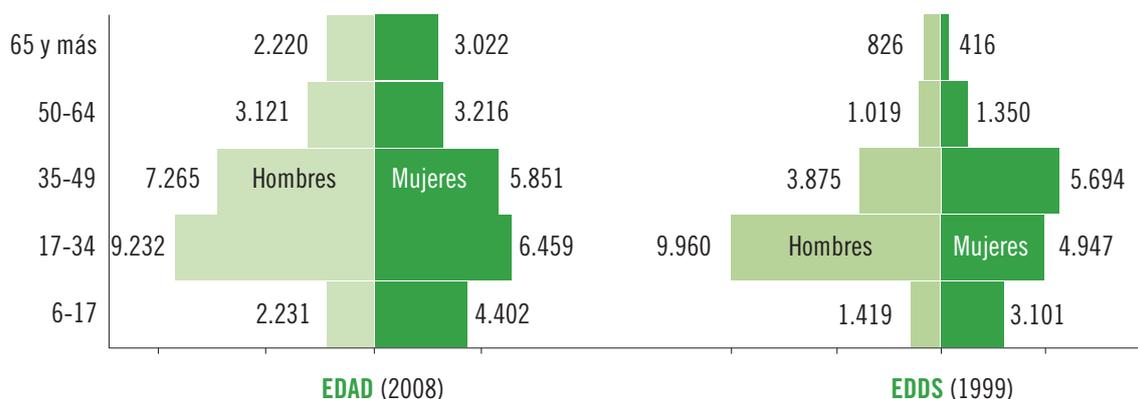
	2008		2009		Evol. 2008 / 1999		Dif. Puntos composición
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%	
DI Severa y profunda	47.019	34,5	32.606	23,3	14.413	44,2	11,3
DI Moderada	52.750	38,8	64.045	45,7	-11.295	-17,6	-7,0
DI ligera + Intelig. Límite*	36.349	26,7	43.372	31,0	-7.023	-16,2	-4,3
Total PCDI	136.118	100	140.023	100,0	-3.905	-2,79	---
Total PCD	3.786.447	3,6	3.478.644	4,0	307.803	8,85	-0,4

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) y Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 1999).

*Nota: la población con DI ligera en la encuesta EDDS 1999 aparece recogida junto con la población con inteligencia límite, de ahí que el total de PCDI en 2008 se vea incrementado ligeramente al incluir a aquellos con inteligencia límite de cara al establecimiento de comparaciones.

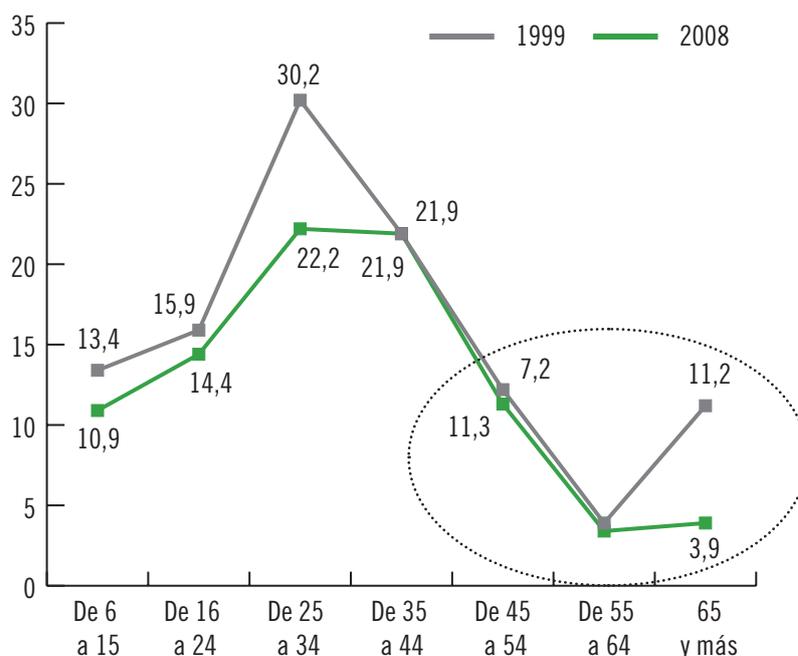
Esta evolución de las personas con DI severa y profunda pudiera explicarse en principio, por una mayor presencia de personas con mayor edad con DI, y posiblemente con mayores limitaciones asociadas a la edad. Según la composición etaria en ambos periodos de tiempo, **los datos reflejan que en el año 2008 hay una mayor proporción de personas con edades superiores a los 55 años frente al año 1999** (Figuras 1 y 2). Es pues resultado de una mejora de la esperanza de vida de las personas de mayor edad con DI profunda y severa la que en parte explica este incremento poblacional, más allá de aquel relacionado con el propio crecimiento de una población en un periodo concreto: la población general sin discapacidad de 6 y más años ha crecido de media anual en un 1,4 % entre 1999 y 2008 y las personas con DI profunda y severa lo habrían hecho en un 4,9 %.

Figura 1. DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI SEVERA Y PROFUNDA POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO (EDAD 2008 y EDDS 1999)



Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) y Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 1999). Población de 6 y más años.

Figura 2. POBLACIÓN CON DI PROFUNDA Y SEVERA POR GRUPOS DE EDAD EN 1999 Y 2008. PORCENTAJES



Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) y Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 1999). Población de 6 y más años.

Este incremento en la esperanza de vida que pudiera en parte justificar la mayor presencia en la actualidad de aquellos con mayores limitaciones, puede observarse asimismo en los datos de la BEPD. Los datos de esta base en 2014 indican que hay un 7,9% de personas con DI mayores de 65 años, porcentaje que en 2008 el INE estima en un 8,6%, y en 1999 en un 4,9%.

Si bien parece observarse una tendencia en el incremento de la población con DI con mayores limitaciones, hemos de tener en cuenta que el cálculo y estimación de las personas con DI severa y profunda conlleva un ejercicio de síntesis de diferentes métodos y cálculos para su estimación, debiendo tomarse con cautela los datos arriba reflejados. Además nos encontramos con dificultades adicionales para estimar el porcentaje de personas que en nuestro país presentan mayores limitaciones, como ausencia de datos sobre la esperanza de vida de las personas con DI en general y DI severa y profunda en particular, así como sobre la dinámica de su envejecimiento. Sin duda, el cambio en las últimas décadas, tal como parece indicar el aumento de la esperanza de vida y mejora de la calidad de vida en las personas mayores con DI severa y profunda, conlleva nuevos escenarios de predicción poblacional, siendo no obstante necesario contar con registros de mortalidad específicos que permitan en nuestro país establecer aproximaciones poblacionales basándonos en estos criterios demográficos básicos.

Por otro lado, las estimaciones se determinan en estos casos exclusivamente para aquellas personas residentes en hogares, no disponiendo de datos actuales sobre personas residentes en centros, datos que desde 2008 podrían haber modificado el panorama nacional teniendo en cuenta las posibilidades y estrategias encaminadas a la desinstitucionalización de esta población. Esta serie de elementos, sin duda, **complejizan el momento de acercarnos a escenarios futuros para establecer cuantificaciones sobre las personas con DI severa y profunda.**

A tenor de otras investigaciones realizadas en otros países, los cálculos realizados sobre diferentes hipótesis denotan un incremento en los próximos años en el número de personas con DI severa y profunda. No obstante, **diferentes estrategias de cálculo para esta población dan lugar a cifras que difieren entre sí según en qué registro se fundamente la estimación (EDDS/EDAD, Base Estatal de Personas con Discapacidad), debiendo asimismo tener en cuenta la ausencia de datos sobre mortalidad en personas con DI, lo que condiciona tales estimaciones.** Así en la Tabla 12 presentamos diversas estimaciones sobre el número de personas con DI severa y profunda que residirán en nuestro país en 2016 atendiendo a las siguientes fuentes y registros:

- **Estimación de la población en 2016 con DI severa y profunda en relación a la prevalencia de DI en 2008 (EDAD).** La estimación para el año 2016 se ha realizado en base a la tasa de prevalencia de

la DI severa y profunda de 2008 (*i.e.*, personas con DI severa y profunda que hay en relación con la población total de 6 y más años). Datos utilizados: encuesta EDAD (2008), padrón municipal de habitantes a 1 de enero de 2008 y de 2016.

- **Estimación de la población en 2016 con DI severa y profunda en relación a la prevalencia ajustada/promedio en 2008.** Teniendo en cuenta diferentes errores de muestreo que pudieran sucederse en las poblaciones con mayor edad, se ha realizado un promedio de la tasa de prevalencia de la DI profunda y severa. Se ha promediado la tasa de prevalencia de la DI severa y profunda entre los rangos de edad de 45 y 75 años, teniendo en cuenta que las personas con 75 y más años representaban un peso del 6,8% frente al 4,4% de las personas de 65 a 74 años. Datos utilizados: encuesta EDAD (2008), padrón municipal de habitantes a 1 de enero de 2008 y de 2016.
- **Estimación de la población en 2016 con DI severa y profunda en base al incremento promedio de la prevalencia 1999/2008 (EDDS y EDAD).** En este caso se ha estimado un incremento de la prevalencia de la DI severa y profunda para 2016 en base a la variación observada entre los datos de 1999 y 2008. Se ha procedido a tomar como referencia este incremento promedio por cada grupo etario calculando su variación hasta 2016. Datos utilizados: encuesta EDAD (2008), encuesta EDDS (1999), padrón municipal de habitantes a 1 de enero de 1999, 2008 y de 2016.

Los resultados obtenidos a partir de las estimaciones realizadas permiten afirmar el incremento de la población con DI severa y profunda con respecto a los datos de 2008 (N= 47.019).

Tabla 12. POBLACIÓN CON DI SEVERA Y PROFUNDA EN 2016 RESIDIENDO EN HOGARES

Estimación en relación a prevalencia de 2008 (EDAD)	47.756
Estimación en relación a la prevalencia ajustada / promedio (EDAD)	48.306
Estimación en base al incremento promedio de la prevalencia 1999/2008 (EDDS y EDAD)	56.944

Fuente: elaboración propia.

Este incremento en el número de personas con más limitaciones se traducirá consecuentemente en una mayor demanda de servicios sociales y sanitarios, demanda que se verá además acrecentada por otras variables como: el incremento en la esperanza de vida de la población con DI y las menores tasas de mortalidad de niños con

necesidades complejas de apoyo gracias a los avances médicos; la sobrecarga de las familias a la hora de proporcionar cuidados a medida que la persona con DI avanza en edad; la menor disponibilidad de la mujer para cuidar al familiar con DI debido a mayores tasas de actividad laboral, o la mayor demanda por parte de la familia de que su hijo/a lleve una vida lo más independiente posible del hogar familiar, favoreciendo así su derecho a la vida en comunidad.

El aumento en el número de personas que presentarán mayores necesidades de apoyo en países concretos como Reino Unido (Emerson y Hatton, 2008), se traduce en un aumento en la demanda de servicios sociales que se acrecentará de aquí a 2018 de un 1 % a un 8 % (de 47.000 a 113.000 nuevos adultos demandando Servicios Sociales, variación que depende de los criterios de elegibilidad que se establezcan –atención solo a aquellos con mayores necesidades de apoyo vs. se proveen servicios a todos aquellos con necesidades intensas y moderadas–).

Estos estudios se enmarcan en el contexto británico, no teniendo porqué reflejar la realidad española. No obstante, hemos reflejado en la Tabla 12 el incremento potencial de este grupo poblacional, no siendo ilógico por tanto esperar un incremento de la demanda de servicios sociales y sanitarios en nuestro país en este grupo poblacional. Comentaremos con detalle este aspecto en el apartado ‘Bienestar Material y Derechos’ en el que se presentan datos actualizados sobre la cobertura de las situaciones de dependencia en nuestro país.

1.3. Resumen de aspectos clave

- Lo primero que corresponde destacar es que los análisis realizados se basan en escasos datos, poco precisos, lo que impide afirmar con rotundidad cuál es la situación actual. Por ello, hemos de extrapolar conclusiones teniendo en cuenta también datos de otros países y haciendo estimaciones sujetas a un importante margen de error. Lo que es inaudito en el siglo XXI en España, si lo comparamos con países de desarrollo similar de nuestro entorno, es la pobreza endémica de estudios epidemiológicos y analíticos sobre la población, lo que impide cualquier análisis de los factores relacionados con la calidad de vida y necesidades de la población objeto de este estudio, así como cualquier prospectiva o planificación del futuro. **Urge por tanto poner en marcha estrategias para el mejor desarrollo de sistemas de recogida de datos sobre DI.** Si bien la encuesta EDAD en nuestro país supone un esfuerzo que ha de ser reconocido, la dificultad para filtrar los resulta-

dos atendiendo al ‘origen de la deficiencia’ (es en esta variable donde aparece recogida la ‘deficiencia intelectual’) dificulta la obtención de datos precisos sobre este colectivo. La encuesta ‘National Core Indicators’ que se lleva a cabo anualmente en Estados Unidos¹⁶ constituye un perfecto ejemplo de que otras formas de recogida de datos, más sistemáticas y completas, son posibles.

- **La escasez de datos específicos sobre personas con DI más severa merece especial atención.** Dado el escaso porcentaje que sobre la población general y con DI representa este grupo de personas, **resulta prácticamente imposible estudiar la realidad de las mismas a partir de encuestas generales.** El conocimiento que podemos obtener a día de hoy sobre las personas con más necesidades de apoyo se limita a aquel reflejado en investigaciones o estudios dirigidos a la población con DI en general, en los que aparecen representadas de manera superficial algunas de sus características. Urge por tanto desarrollar sistemas de recogida de datos sobre la población con discapacidades más significativas. Si esto resultara complejo a nivel nacional por el motivo antes señalado (su baja prevalencia), podrían explorarse formas de trabajo conjunto entre países de la Unión Europea, imitando iniciativas como la puesta en marcha por la red SCPE-NET¹⁷, red europea de control de prevalencia de parálisis cerebral (PC), que intenta homogeneizar los registros de PC de 21 países de Europa.
- Teniendo en mente las dificultades señaladas, a partir de los datos disponibles, podemos destacar que:
 - **La prevalencia de la DI severa y profunda sobre población general en nuestro país se estima en torno al 0,16 %, dato muy similar al ofrecido por otros países (0,2 %) (Emerson, 2009).**
 - Las personas con DI profunda y severa suponen el 40,8% del total de personas con DI (63.610 personas) atendiendo a los datos de la encuesta EDAD, lo que hipotetizamos se debe a una infrarrepresentación de aquellos con discapacidades más leves y, por tanto, más difíciles de identificar. Esto se refleja por ejemplo en los datos de la BEPD de 2014, base en la que aquellos con DI severa y profunda representan el 15,2%, un dato más acorde al conjunto de estudio internacionales.
 - La población con DI profunda y severa se ve incrementada en un 44,2% en 2008 frente a 1999, lo que en términos absolutos se

16 <http://www.nationalcoreindicators.org/>.

17 <http://www.scpenetwork.eu/en/about-scpe/scpe-net-project/>.

traduce en que, en 2008, habría residiendo en hogares 14.413 personas más que en 1999.

2. ¿Todos somos todos? Calidad de vida y derechos de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo

La CDPD (ONU, 2006) supuso un avance para el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos. Si bien existían otros tratados y convenciones que reconocían derechos que nuevamente aparecen en la CDPD, fue necesaria la aprobación de una Convención específica para personas con discapacidad dadas las situaciones de exclusión que se seguían produciendo. La CDPD establece una serie de obligaciones a los Estados Parte que la ratifican y firman su Protocolo Facultativo, protegiendo a las personas con discapacidad contra la discriminación (Artículo 4) y estableciendo las condiciones sociopolíticas necesarias para alcanzar no sólo la igualdad, sino también su autonomía, no discriminación, participación e inclusión en la sociedad de la que son miembros (Navas, Gómez, Verdugo y Schalock, 2012).

La CDPD se convierte en la primera respuesta normativa en clave de derechos de carácter integral, universal, jurídicamente vinculante (Seoane, 2011) y aplicable durante todo el ciclo vital de las personas con discapacidad. Se suma así a un creciente compromiso con el movimiento de defensa de los derechos de las personas con discapacidad que, en el caso de Europa, aparece también reflejado en la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 (Comisión Europea, 2010) (Navas *et al.*, 2012).

La Convención de Naciones Unidas se asienta sobre los principios de no discriminación, igualdad de oportunidades y accesibilidad, y vincula los mismos con un conjunto de derechos civiles (*e.g.*, estándar adecuado de vida y protección social) y políticos (*e.g.*, participación en la vida política y pública) (Navas *et al.*, 2012). No obstante, como ya indicábamos en la introducción y como también señalan Verdugo *et al.*, (2013), **los cambios en los paradigmas y modelos de atención guiados por los principios mencionados “se han limitado casi de forma exclusiva a aquellas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que gozan de mayores niveles de funcionamiento”** (p. 7).

Tal y como señalan Maes, Lambrechts, Hostyn, y Petry (2007), los estudios sobre calidad de vida, tema de gran interés en las últimas décadas, han puesto de manifiesto que **las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más severas constituyen un grupo especialmente vulnerable, dependiendo en gran medida sus resultados personales de oportunidades que a menudo no son ofrecidas a este colectivo**. Asimismo, subrayan la ausencia de estudios centrados en la mejora de dimensiones concretas de calidad de vida como inclusión social o derechos en aquellos con mayores limitaciones. La revisión realizada para la redacción de este informe confirma esta afirmación. De los 166 artículos

señalados en la Tabla 1 que utilizan como palabras clave ‘discapacidad/es intelectual/es’ y ‘profunda’, podemos categorizar sin mucha dificultad 23 de ellos bajo el tema ‘problemas de conducta y psicopatología’; 33 se centran en aspectos sensoriales (*i.e.*, atención, estado de alerta) y comunicativos; 17 lo hacen en temas relacionados con la interacción y relaciones interpersonales (desarrollo de sistemas de comunicación, métodos para la observación y registro de la calidad y cantidad de interacciones); 14 en problemas médicos concretos; sólo siete en calidad de vida, bienestar subjetivo o felicidad, y solo uno en derechos, o más concretamente en el ‘estatus’ moral que como sociedad otorgamos a las personas con DI más severa (Curtis y Vehmas, 2016).

Por otra parte, y en lo que a calidad de vida general se refiere y los factores que influyen en la misma en el caso del grupo de personas con DI con mayores necesidades de apoyo, los resultados de los estudios no parecen ser aún claros dado lo exiguo de los mismos. Vos *et al.*, (2010) encontraron, comparando la calidad de vida de personas con DI múltiple y profunda con la de personas con DI más leve, que el bienestar subjetivo (evaluado a partir de diversas medidas psicofisiológicas e informantes) es más bajo en las primeras y aparece mediado no por características del servicio, sino por características de la propia persona y del informante que realiza la valoración.

Otro de los estudios destacados en la valoración subjetiva de la calidad de vida de aquellos con necesidades más extensas o generalizadas de apoyo parece confirmar estos resultados. Beadle-Brown, Murphy y DiTerlizzi (2009) encontraron que la calidad de vida de las personas con DI severa y profunda también se veía claramente influida por características individuales: era mayor en aquellos con menores problemas de conducta y mayores capacidades intelectuales, obteniendo una de cada cinco personas con DI profunda puntuaciones por debajo del punto medio de la escala. El estado de ánimo positivo también se veía negativamente afectado por factores como: mayores problemas de conducta, mayor edad, mayor ingesta de medicación y mayores necesidades de apoyo físico; resultados que también parecían verse mediados por características del informante (*e.g.*, menor estado de ánimo positivo informado por personas con contacto menos frecuente con la persona con DI).

Estos resultados, sin embargo, no nos permiten afirmar que, efectivamente, las personas con discapacidades más severas presenten una calidad de vida menor. En primer lugar por las dificultades en la medición del bienestar subjetivo en este colectivo al comunicarse, en su mayoría, a niveles pre o protosimbólicos (Petry, Maes y Vlaskamp, 2007; Vos *et al.*, 2010). Esto ha dado lugar a que las herramientas disponibles para valorar la calidad de vida de las personas con DI y limitaciones más significativas a partir de indicadores subjetivos valorados por la propia persona sean realmente escasas. Destaca

la ‘Matriz de Satisfacción Vital’ (Life Satisfaction Matrix, LSM) desarrollada por Lyons (2005) en la que se recoge información a partir de la observación de la persona con DI e información proporcionada por terceros. Los supuestos que subyacen a esta observación son: (1) la satisfacción de las personas con DI profunda y múltiple con su vida mejora cuando pasan tiempo implicados en actividades que son de su interés; (2) este interés es expresado a través de repertorios conductuales; (3) estos repertorios conductuales pueden ser fácilmente interpretados por familiares y también por profesionales, y (4) a partir de estos indicadores podemos ser capaces de conocer las actividades preferidas e intereses de la persona. No obstante, y como puede desprenderse de la lectura de estos supuestos, este instrumento no se dirige tanto a obtener una medida sobre la calidad de vida general de la persona, sino más bien a identificar aquellas situaciones realmente gratificantes para ella que, sin duda, ejercerán un efecto positivo en su calidad de vida.

La ausencia de instrumentos dirigidos a evaluar la calidad de vida teniendo en cuenta la información proporcionada por la propia persona con DI y mayores necesidades de apoyo ha dado lugar al desarrollo de instrumentos que valoran este constructo de manera objetiva (a través de la información proporcionada por terceras personas o ‘proxies’). La investigación en este sentido pone de manifiesto la adecuación de un modelo de ocho dimensiones como el propuesto por Schalock y Verdugo (2003) para valorar la calidad de vida de aquellos con más necesidades de apoyo (Gómez, Arias, Verdugo, Tassé y Brown, 2015; Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014), si bien, y dadas las necesidades excepcionales que presentan, **los indicadores de una vida de calidad para estas personas pueden variar con respecto a lo que aquellos con una DI más leve pueden considerar relevante en sus vidas** (Petry, Maes y Vlaskamp, 2005; Verdugo *et al.*, 2013). Incluso algunas dimensiones concretas como bienestar físico pueden adquirir especial relevancia frente a otras (Petry *et al.*, 2005) y podemos encontrarnos con la dificultad de encontrar indicadores que sean especialmente sensibles a los cambios que en calidad de vida puedan producirse en estas personas tras una intervención apropiada (Gómez *et al.*, 2015).

Autoras como Petry *et al.*, (2005) señalan como indicadores importantes para este grupo de la población con DI, tomando como referencia el modelo de calidad de vida de Felce y Perry (1995), los siguientes:

- Bienestar físico: movilidad, salud, higiene, alimentación y descanso.
- Bienestar material: entorno de vivienda, ayudas técnicas, transporte.
- Bienestar social: comunicación, seguridad básica (que los familiares o profesionales creen un entorno predecible y seguro), lazos familiares, relaciones sociales, atención individualizada, participación social.
- Desarrollo y actividades: implicación en actividades significativas para la

persona con DI, capacidad de influencia sobre el entorno, realización de elecciones, desarrollo de competencias y habilidades.

- Bienestar emocional: afecto positivo, individualidad, respeto, estatus en la sociedad como iguales y autoestima.

Debido a las dificultades que entraña medir la calidad de vida en un colectivo que presenta, entre otras limitaciones, graves dificultades para comunicarse, cabe destacar aquí el trabajo realizado por varios investigadores en la medición objetiva de la calidad de vida del grupo de población con DI con necesidades más complejas de apoyo gracias a la información proporcionada por terceros. Entre ellos, destaca el trabajo realizado por Petry, Maes y Vlaskamp (2009a) en el desarrollo de instrumentos como el QOL-PMD (Quality of Life of people with Profound Multiple Disabilities) para medir el bienestar de aquellos con DI múltiple y profunda de manera objetiva mediante 55 ítems que evalúan aspectos relacionados con: bienestar físico, social y material, actividades, comunicación y desarrollo. Estudios llevados a cabo con este instrumento han confirmado lo encontrado en los estudios ya mencionados con anterioridad: que las características individuales de la persona, como mayor número de condiciones médicas y limitaciones a nivel físico, predicen de manera significativa puntuaciones más bajas de calidad de vida, medida de manera objetiva, en este colectivo.

A diferencia de otros estudios, estas autoras sí encontraron que entornos residenciales y una menor ratio de profesionales-usuarios afectaba negativamente a la calidad de vida de los usuarios con mayores necesidades de apoyo.

En el contexto español podríamos destacar el desarrollo de instrumentos de evaluación como la Escala San Martín (Verdugo *et al.*, 2013, 2014). Aunque la mayor parte de los resultados que sobre esta escala se han publicado hasta el momento hacen referencia a sus propiedades psicométricas (Gómez *et al.*, 2015; Verdugo *et al.*, 2013, 2014), no ofreciendo aún datos sobre factores como los mencionados a lo largo de los últimos párrafos que pudieran ejercer mayor o menor influencia en la calidad de vida de aquellos con más necesidades de apoyo, la escala San Martín constituye un excelente recurso para avanzar en la evaluación de la calidad de vida de aquellos que presentan más dificultades. Además, el desarrollo de indicadores específicos para la población con DI y mayores necesidades de apoyo que ha tenido lugar durante la construcción del instrumento (Gómez *et al.*, 2015) puede permitirnos avanzar ya no sólo en la evaluación de la calidad de vida individual, sino a la hora de determinar qué servicios están garantizando unos adecuados estándares de vida que favorezcan el respeto a los derechos de estas personas.

En este sentido, modelos como el de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003) que empleen indicadores que pudieran ser más relevantes cuando las limitaciones son mayores, también pudieran servir de vínculo entre la articula-

ción de los derechos de las personas con discapacidad promulgados en la Convención y las condiciones de vida deseadas por las personas con DI y mayores necesidades de apoyo (Tabla 13).

Tabla 13. ALINEACIÓN DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA CON LOS ARTÍCULOS DE LA CDPD

Dimensiones de calidad de vida	Indicadores de calidad de vida	Artículos de la CDPD	Artículos de la CDPD
Desarrollo Personal	Nivel educativo	Artículo 24	Educación
	Habilidades personales Conducta adaptativa	Artículo 27	Trabajo y empleo
Autodeterminación	Elecciones/Decisiones Autonomía Control personal Preferencias y metas personales	Artículo 14	Libertad y seguridad de la persona
		Artículo 19	Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad
		Artículo 21	Libertad de expresión y de opinión y de acceso a la información
Relaciones Interpersonales	Relaciones sociales Relaciones familiares	Artículo 23	Respeto del hogar y de la familia
Inclusión Social	Integración en la comunidad Roles y participación Apoyos	Artículo 8	Toma de conciencia
		Artículo 9	Accesibilidad
		Artículo 18	Libertad de desplazamiento y nacionalidad
		Artículo 20	Movilidad personal
		Artículo 29	Participación en la vida política y pública
		Artículo 30	Participación en la vida cultural. Las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) Legal (acceso legal, procesos legales)	Artículo 5	Igualdad y no discriminación
		Artículo 6	Mujeres con discapacidad
		Artículo 7	Niños/as con discapacidad
		Artículo 10	Derecho a la vida

Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) Legal (acceso legal, procesos legales)	Artículo 11	Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias
		Artículo 12	Igual reconocimiento como persona ante la ley
		Artículo 13	Acceso a la justicia
		Artículo 15	Protección contra la tortura y otros tratos inhumanos o degradantes
		Artículo 22	Respeto de la privacidad
Bienestar Emocional	Seguridad Experiencias positivas Satisfacción Ausencia de estrés	Artículo 16	Protección contra la explotación, la violencia y el abuso
		Artículo 17	Protección de la integridad personal
Bienestar Físico	Salud y nutrición Ocio Tiempo libre	Artículo 25	Salud
		Artículo 26	Habilitación y rehabilitación
Bienestar Material	Nivel económico Vivienda Posesiones	Artículo 28	Nivel de vida adecuado y protección social

Fuente: tomado de Navas *et al.*, (2012).

Subrayando la necesidad de que la investigación avance tanto en la medida de calidad de vida de usuarios con limitaciones más significativas como en la determinación de qué características tanto individuales como del servicio pudieran ejercer un efecto positivo o negativo en la misma, ofrecemos a continuación un resumen de las conclusiones que se derivan de los artículos revisados más relevantes en la materia atendiendo a las siguientes dimensiones: bienestar físico (BF), bienestar emocional (BE), autodeterminación (AUT), desarrollo personal (DP), inclusión social (IS), relaciones interpersonales (RI), bienestar material (BM) y derechos (DE).

El objetivo de la revisión que se ofrece en las siguientes páginas es doble. En primer lugar pretende ofrecer una visión general de la situación de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas en las principales áreas de su vida. En segundo lugar, persigue identificar aspectos clave a ser evaluados en servicios que prestan apoyos a este colectivo con el ánimo de desarrollar una encuesta que dé respuesta al objetivo número 2 planteado por Plena Inclusión y señalado en la introducción de este documento: detectar las necesidades y el grado de cumplimiento de las mismas a la luz de la Convención de la ONU en las personas con mayores necesidades de apoyo y discapacidad intelectual o del desarrollo en España.

2.1. Bienestar físico

Como bien ha documentado la literatura científica durante décadas, las personas con DI presentan mayores problemas de salud que la población general. De la lectura de las definiciones más comúnmente utilizadas para definir al colectivo de personas con DI que presenta mayores necesidades de apoyo presentadas en la Tabla 2, puede desprenderse que esta afirmación es especialmente cierta para las personas que conforman este grupo. Entre las condiciones médicas que condicionan negativamente su estado físico y de salud encontramos, entre otras: epilepsia (Maes *et al.*, 2007; Thompson y Reid, 2002); tetraplejia espástica u otros problemas de movilidad (Nakken y Vlaskamp, 2002; Thompson y Reid, 2002); problemas respiratorios (Maes *et al.*, 2007); déficits sensoriales (Chou, Chiao y Fu, 2011; Evenhuis, Theunissen, Denkers, Verschuure y Kemme, 2001; Kamstra, van der Putten, y Vlaskamp, 2015; van den Broek, Janssen, van Ramhorst y Deen, 2006), dificultades todas ellas que condicionan negativamente su esperanza de vida (Doran *et al.*, 2012). Además, las personas con DI y más necesidades de apoyo en el área de salud, pueden presentar especiales dificultades que limitan o impiden la ingesta de alimentos y se caracterizan por llevar una vida bastante sedentaria dada la ausencia de oportunidades para la participación en programas de promoción de la salud y actividades físicas acordes a sus intereses, lo cual repercute en su salud (Haveman *et al.*, 2011; Jones, *et al.*, 2007; van der Putten y Vlaskamp, 2011).

Las dificultades mencionadas dan lugar a que **el bienestar físico adquiera especial relevancia frente a otras dimensiones de calidad de vida en la evaluación de resultados personales valorados en este grupo** (Petry *et al.*, 2005), destacando la movilidad, salud, higiene, alimentación y descanso como indicadores relevantes que pudieran condicionar los resultados generales en calidad de vida de aquellos con mayores dificultades (Petry *et al.*, 2005).

Así, Kreuger, Van Exel y Nieboer (2008) señalan que si bien todas las dimensiones de calidad de vida son relevantes para este grupo de personas, algunas de ellas servirán como instrumento (autodeterminación) para alcanzar las que realmente constituyen una prioridad para este grupo poblacional (*i.e.*, bienestar físico). De este modo, y siguiendo la jerarquía de necesidades de Maslow, estos autores señalan que puede que la autodeterminación no constituya un objetivo prioritario en el que trabajar para los familiares de estas personas y para ellas mismas hasta que las necesidades de bienestar físico estén cubiertas. En su estudio, a partir de la valoración proporcionada por distintos proxies (profesionales, familiares, amigos) se trató de estimar las necesidades prioritarias de las personas

con DI múltiple y profunda. La necesidad que en mayor medida priorizaban era el bienestar físico, incluyendo: un lugar de residencia tranquilo y relajado, orden y rutina a la hora de estructurar las actividades del día a día, equilibrio entre actividad diaria y descanso, todo ello acompañado de la necesidad de supervisión continua. La relevancia de esta dimensión de cara a garantizar una adecuada calidad de vida en la persona con DI más severa es clara, pues **factores como un mayor número de condiciones médicas y limitaciones a nivel físico predicen de manera significativa puntuaciones más bajas de calidad de vida, medida de manera objetiva, en este colectivo** (Petry *et al.*, 2009a).

El BF de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo no **depende, sin embargo, de forma exclusiva de características individuales como el propio estado de salud**. Así, el Informe Mundial sobre Discapacidad (OMS, 2011) señala que las personas con DI, además de presentar mayores problemas de salud que la población general, **experimentan más barreras que sus iguales sin discapacidad a la hora de recibir atención médica rutinaria**, barreras que han sido reiteradamente señaladas por la investigación (Drainoni *et al.*, 2006; Duggan, Bradshaw y Altman, 2010; Krahn, Hammond y Turner, 2006; Minihan *et al.*, 2011; Pharr y Bungum, 2012; Scheepers *et al.*, 2005) y que pueden ser más acusadas para aquellos con niveles de discapacidad más severos (Krahn *et al.*, 2006; Sutherland, Couch, y Iacono, 2002).

La dificultad de acceso a servicios sanitarios constituye una **clara vulneración de los Artículos 25 y 26 de la CDPD** (ONU, 2006), los cuales subrayan que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, para lo cual se han de adoptar las **medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud** (algo especialmente subrayado también en la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020). Se promoverá a su vez el **desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales** que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación, así como el conocimiento y uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad.

En un país como España, en el que la independencia con que servicios sociales y sanitarios operan se convierte a menudo en una barrera difícil de franquear, en el que la descentralización de competencias dando mayor autonomía a las comunidades autónomas se erige en ocasiones como un condicionante mayor que la propia discapacidad a la hora de obtener servicios, y en el que los recortes económicos en ocasiones se utilizan como justificación para atender las necesidades de muchos frente a las de unos pocos, **urge poner en marcha el desarrollo de planes específicos de**

atención sanitaria para un grupo de población cuya esperanza de vida parece haber aumentado y que presenta, de por sí, especiales dificultades de acceso a los servicios por motivos tales como:

- **Mayores dificultades de comunicación** que complejizan no solo el acceso a atención sanitaria dadas las restricciones de tiempo de consulta por paciente, sino el seguimiento de los tratamientos médicos indicados una vez iniciados los mismos.
- **Carencia de estándares de atención sanitaria específicos** para aquellos con mayores limitaciones que favorezcan la identificación de condiciones de salud y prevengan la aparición de condiciones médicas secundarias (Bigby, 2004; Henderson, Lynch, Wilkinson y Hunter, 2007).
- **Especiales dificultades de acceso a programas de promoción de la salud** (Havercamp, Scandlin y Roth, 2004) **y escasa participación** en lo que a su atención médica se refiere dada la ausencia de tiempo y formación por parte de los profesionales para emplear sistemas alternativos de comunicación o simplemente para interpretar los posibles síntomas de una enfermedad en este colectivo. Esto puede dar lugar a un sentimiento de falta de competencia en estos profesionales para atender a las necesidades de las personas con mayores necesidades de apoyo (Campbell, 2009), o a que la propia DI sea considerada el motivo principal que origina otra serie de síntomas, cuando éstos nada tienen que ver con aquélla (Reiss, Gibson y Walker, 2005).

Plena Inclusión en abril del presente año, y con motivo del Día Mundial de la Salud, ya reconocía esta problemática y proponía acciones específicas para intentar solventarla, como el **acceso preferente a las consultas sanitarias para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con más necesidades de apoyo**, a través del establecimiento de la tarjeta sanitaria preferente (Doble AA)¹⁸.

Desde nuestro punto de vista, esta propuesta es absolutamente necesaria e incluso debe ir más allá, **incorporando un plan de coordinación entre profesionales de servicios sociales y sanitarios a través, por ejemplo, del establecimiento de un profesional de referencia que actúe de vínculo entre ambos**, plan que además se combine con **planes específicos de formación sobre las características de la población con DI y limitaciones más significativas dirigidos a profesionales del ámbito sanitario y consensuados con las Consejerías de Sanidad de las diferentes comunidades autónomas**. Esto no parece ser un problema exclusivo de nuestro país, sino que afecta a otros

18 <http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2016/dia-mundial-de-la-salud-plena-inclusion-reclama-un-acceso>.

como Reino Unido, quienes solicitan el desarrollo de planes similares que contemplen una única vía de acceso a servicios para este colectivo (PLMD Network, 2003).

Trabajar en la mejora del acceso a los servicios socio-sanitarios no sólo es importante de cara a mejorar el BF de aquellos con más necesidades de apoyo, sino que contribuirá positivamente a la obtención de mejores resultados en otras áreas vitales de igual relevancia.

Así, el estudio de Bigby, Clement, Mansell y Beadle-Brown (2009) puso de manifiesto cómo la plena inclusión de las personas con DI y mayores limitaciones era percibida por los profesionales que trabajaban con ellas como un objetivo difícil de alcanzar debido a sus complicaciones a nivel físico, objetivo cuya consecución se complica si tenemos en cuenta que, dadas sus necesidades complejas, compleja es también la red de profesionales que las atienden. **La plena inclusión de aquellos con mayores necesidades de apoyo requiere la planificación y coordinación entre profesionales de diversas disciplinas** (médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, etc.) para proporcionar un apoyo adecuado y continuo que garantice el éxito a la hora de alcanzar tan ansiada meta. Un informe elaborado en el año 2006 por la organización británica Mencap señala que muchas familias cuyos hijos presentan una DI profunda y múltiple están en contacto con una media de ocho profesionales dadas las necesidades complejas de sus hijos, profesionales que, según el 80 % de las familias, carecen de coordinación alguna.

Carecer de datos sobre las necesidades de la persona (e.g., medicación, presencia de enfermedades crónicas) debido a que la información no es compartida entre profesionales, **puede condicionar la consecución de resultados positivos en procesos tan importantes como la desinstitutionalización** (Owen, Hubert y Hollins, 2008), proceso que ya de por sí puede resultar especialmente complejo para las personas con una DI más severa como veremos con posterioridad al hablar de inclusión social. La transición a entornos comunitarios, si bien contribuye a llevar una vida más activa, deriva en este colectivo en mayores problemas de salud y conductas de riesgo (Kozma, Mansell y Beadle-Brown, 2009; Robertson, Emerson, Elliott y Hatton, 2007), siendo la coordinación profesional un aspecto técnico fundamental para garantizar una vida de calidad en la comunidad.

El BF de la persona con DI profunda y múltiple **puede condicionar asimismo resultados en dimensiones como bienestar material** (Petry *et al.*, 2009a). Son muchos los estudios que señalan el coste económico que para las familias supone atender a las necesidades de la población con DI, coste que se incrementa cuanto mayor es la severidad de la DI (FEAPS, 2015;

Knapp, Comas-Herrera, Astin, Beecham y Pendaries, 2005), aumentando también el tiempo semanal dedicado a cuidar al familiar con DI. Doran *et al.*, (2012) estiman en 85 horas las dedicadas semanalmente a proporcionar cuidados a la persona con DI con más necesidades de apoyo, frente a las 52-61 horas que dedican aquellos cuyo familiar presenta una DI ligera o moderada. Mejorar el acceso a servicios socio-sanitarios supondrá por tanto una mejora ya no solo en la calidad de vida de la persona, sino en el poder adquisitivo y calidad de vida de su familia.

Con el objetivo de verificar si lo señalado por la literatura científica refleja la realidad de nuestro país, presentamos a continuación los datos de la encuesta EDAD (INE, 2008) que nos ayudan a configurar una imagen del bienestar físico de las personas con DI en general y con DI severa y profunda en particular. En aquellos casos en los que los datos están disponibles, ofrecemos información atendiendo al lugar de residencia de las personas encuestadas (hogares y centros) con objeto de realizar comparaciones que pudieran resultar de interés.

2.1.1 Deficiencia de origen

El origen **congénito** es señalado en un 53,3 % de los casos de personas con DI severa y profunda que habitan en hogares y en un 62,6 % para aquellas que residen en centros (Tabla 14). Los problemas en el parto son el segundo problema de origen de la DI severa y profunda (20,4 % y 15,2 % respectivamente) y, en tercer lugar, el origen se debe a una enfermedad no laboral, descrita por el INE como enfermedad común (19,5 % y 12,6 %). En las personas con DI moderada y leve se observa una realidad similar, siendo los problemas en el parto en menor medida el origen de la deficiencia (12,3 % y 14,8 %, respectivamente).

Tabla 14. PROBLEMA QUE CAUSÓ LA DEFICIENCIA (DI SEVERA Y PROFUNDA). PORCENTAJES

	Hogares	Centros
Congénito	53,3	62,6
Problemas en el parto	20,4	15,2
Accidentes (tráfico, doméstico, ocio, laboral)	1,4	0,8
Enf. No laboral	19,5	12,6
Otras causas	4,8	5,5
NC	0,5	3,3
Total	56.944	100

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

En muchas ocasiones la DI coexiste con otras deficiencias de origen como ya señalábamos en la revisión de las definiciones más empleadas para hacer referencia a este colectivo (Tabla 2). Un 22,4% de las personas con DI tienen otra deficiencia de origen, porcentaje que se ve no obstante sólo un poco incrementado para aquellos con DI severa y profunda. **Se estima así que un 25,4% de aquellos con DI y mayores dificultades residiendo en su hogar tienen otra deficiencia de origen (presentando un promedio de 1,8 deficiencias por persona), siendo este porcentaje del 29,6% para aquellos que residen en centros (con un promedio de 1,2 deficiencias)** (Tabla 15).

Vemos así que, tanto las personas con DI leve y moderada como aquellas con mayores limitaciones presentan una DI que se ve acompañada de otras limitaciones y que, dentro de las últimas, **aquellas residiendo en hogares presentan un mayor número promedio de deficiencias asociadas** con lo que, como veremos, esto pudiera suponer para el cuidador principal.

Cabría esperar que aquellos con DI y mayores necesidades de apoyo presentaran un mayor número de deficiencias asociadas que sus iguales con necesidades de apoyo más intermitentes, algo que no parecen señalar los datos. No obstante, ya hemos comentado la posible infrarrepresentación de las personas con menos necesidades de apoyo en la encuesta EDAD del INE (2008), lo que pudiera, en parte, dar cuenta de los resultados presentados.

Tabla 15. POBLACIÓN CON DI Y OTRAS DEFICIENCIAS. PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
% Personas con otra deficiencia	25,4	29,6	20,4	21,1
Nº medio de deficiencias	1,8	1,2	1,4	1,2

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Dentro del conjunto de deficiencias de origen que coexisten con la DI, y de acuerdo con lo señalado por la literatura científica, muchas de las personas con DI severa y profunda **presentan una discapacidad (deficiencia) de tipo sensorial** (22% de las personas residentes en hogares y 18% de las personas residentes en centros, porcentaje que se reduce a un 10% para aquellos con DI leve). En un segundo lugar, las personas con DI severa y profunda **presentan discapacidades**

(deficiencias) físicas y/o relacionadas con el sistema nervioso (14,9% y 10,4% en función de si residen en hogares o en centros, respectivamente, porcentajes que se reducen al 9% y 8% para aquellos con DI moderada y leve) (Tabla 16).

Tabla 16. TIPOS DE ‘DEFICIENCIAS’ EN LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA. PORCENTAJES

	Hogares	Centros
Enfermedad mental/Demencia	1,1	2,9
Sensorial	22,0	18,0
Física y Sistema Nervioso	14,9	10,4
Otros aparatos	5,1	1,4
Otras deficiencias	1,5	1,0

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.1.2 Percepción del estado de salud

La encuesta EDAD (INE, 2008) dispone de un indicador relativo a la valoración del estado de salud en base a las categorías: muy buena, buena, regular, mala y muy mala. Las valoraciones que se han recogido en la encuesta se refieren, en este caso, al estado de salud de la persona con DI percibido por sus familiares o por los profesionales de los centros en, aproximadamente, un 95% de las situaciones.

Las personas informantes consideran que una de cada dos personas con DI severa y profunda residentes en hogares dispondrían de un estado de salud bueno y muy bueno (50,6%), mientras que **una salud mala o muy mala es percibida por casi una quinta parte de las personas informantes (18,1%)**. Estas proporciones son cercanas a las observadas en los centros donde residen las personas con DI severa y profunda, siendo el estado de salud percibido como bueno o muy bueno en el 58,2% de los casos. Estos datos son acordes a lo que otros estudios ponen de manifiesto (FEAPS, 2010).

Si bien un amplio porcentaje de personas con DI severa y profunda presentan, de acuerdo a la opinión de terceros, un buen estado de salud, **el porcentaje de personas con mayores necesidades de apoyo cuya salud es percibida como regular, mala o muy mala es mayor en este colectivo en comparación con sus iguales con una DI menos severa** (Tabla 17).

Tabla 17. VALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD DE LAS PERSONAS CON DI EN HOGARES Y CENTROS. PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Muy buena / buena	50,6	58,2	65,4	57,3
Regular	31,4	25,9	24,7	32,2
Mala / Muy mala	18,1	15,9	10,0	10,5
Total	100,0	100	100,0	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.1.3 Presencia de enfermedades crónicas

En aras de indagar en aspectos relacionados con el estado de salud de aquellos con DI y limitaciones significativas, en este apartado se presentan indicadores que describen con mayor detalle la relación entre estado de salud y severidad de DI. Así, mientras la presencia de enfermedades crónicas (Tabla 18) en el total de personas con DI que residen en hogares se cuantifica en un 54 %, este dato aumenta ligeramente para las personas con DI severa y profunda (hasta el 57,4 %). **Si tenemos en cuenta a aquellos que residen en centros, la presencia de enfermedades crónicas se ve incrementada significativamente, afectando a siete de cada diez personas con DI severa y profunda (70,7 %).**

Tabla 18. PRESENCIA DE ALGUNA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA POBLACIÓN CON DI. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Hogares	57,4	51,3	53,1
Centros	70,7	63,2	63,3

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Dentro de las enfermedades crónicas diagnosticadas por el personal sanitario (Tabla 19), **aquellas que se suceden de manera más frecuente en las personas con DI severa y profunda son: enfermedad mental, incontinencia urinaria, otras no especificadas y dolor de espalda cervical. En promedio, las personas con DI severa y profunda tienen 1,5 enfermedades crónicas, las personas con DI moderada 1,1 y las personas con DI leve 1,2.**

Tabla 19. TIPO DE ENFERMEDAD CRÓNICA DIAGNOSTICADA EN LAS PERSONAS CON DI. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Tiene enfermedad mental	25,6	24,5	19,8
Tiene incontinencia urinaria	16,7	4,0	3,7
Tiene enfermedad crónica	12,4	16,8	10,3
Tiene dolor de espalda cervical o lumbar	12,1	8,7	18,9
Tiene artrosis, artritis o problemas reumáticos	9,3	7,5	9,7
Tiene jaquecas, migrañas o dolores de cabeza frecuentes	9,3	6,2	11,3
Ha tenido accidente cerebro vascular	8,1	3,1	6,4
Tiene ansiedad crónica	6,8	2,7	7,6
Tiene asma, bronquitis crónica o enfisema	6,7	3,2	11,0
Ha tenido infarto de miocardio	6,3	3,0	2,3
Tiene alergia	6,2	4,3	7,1
Tiene colesterol elevado	5,5	4,2	6,4
Tiene hipertensión arterial	5,3	4,7	5,7
Tiene depresión crónica	5,0	4,9	6,1
Tiene lesión permanente causada por un accidente, diabetes, úlcera de estómago, cirrosis, cáncer	Entre el 1% y el 4%		
Media de enfermedades crónicas	1,5	1,1	1,2

Nota: una misma persona puede tener diagnosticadas una o varias enfermedades crónicas. En el módulo dirigido a centros no se recogen los tipos de enfermedades crónicas.

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Además, la presencia de otras discapacidades o deficiencias asociadas (no de origen), muchas de las cuales constituyen asimismo enfermedades crónicas, contribuye a complejizar más aún el estado de salud de aquellos con limitaciones más significativas (Tabla 20). Del listado que recoge la encuesta EDAD (INE, 2008), resalta la presencia de las siguientes situaciones en las personas con DI seve-

ra y profunda: daño cerebral adquirido, síndrome de Down, parálisis cerebral, otras demencias, accidentes cerebrovasculares, artritis/artrosis y distrofia muscular, dándose una incidencia media de **1,8 enfermedades/deficiencias por persona** (disminuyendo en el caso de la población con DI moderada y leve a 1,3 y 1,1 respectivamente).

Tabla 20. OTRAS ENFERMEDADES DIAGNOSTICADAS EN LA POBLACIÓN CON DI. PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Daño cerebral adquirido	34,4	24,5	25,5	25,7
Síndrome de Down	23,9	4,9	31,5	10,8
Parálisis cerebral	18,8	11,8	9,6	3,6
Otras demencias	12,2	20,2	11,4	13,1
Accidentes cerebrovasculares	12,1	2,8	5,0	7,6
Artritis/artrosis	10,4	4,7	3,6	4,5
Distrofia muscular	10,4	3,2	7,7	8,7
Depresión	9,5	1,2	10,9	11,8
Miopía magna	7,2	0,7	4,6	1,0
Infarto de miocardio. Cardiopatía isquémica	6,4	2,4	2,3	1,3
Autismo y otros trastornos asociados al autismo	6,1	4,8	1,8	0,8
Cataratas	5,7	4,6	5,0	1,1
Media otras discap/defic (sobre un total de 19)	1,8	1,1	1,3	1,1

Nota: una misma persona puede tener diagnosticadas una o varias enfermedades.

Nota: enfermedades diagnosticadas por debajo del 4,6% de la población con DI severa y profunda: enfermedades raras, insuficiencia renal, esquizofrenia, párkinson, artritis reumatoide, espondilitis anquilopoyética, lesión medular, degeneración macular senil, cáncer, esclerosis múltiple, esclerosis lateral, espina bífida/hidrocefalia, trastorno bipolar, laringectomías, retinosis pigmentaria, retinopatía diabética, demencia de tipo alzheimer, glaucoma, agenesia/amputaciones, VIH/sida.

Fuente: elaboración propia.

Además, y debido a la influencia que sobre el BF pudiera ejercer, se ha estimado el índice de masa corporal a través de los datos de peso y estatura recogidos en la encuesta EDAD (INE, 2008), ofreciendo datos de interés sobre el estado de salud de las personas con DI (Tabla 21).

Tabla 21. ÍNDICE DE MASA CORPORAL. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Bajo peso	11,4	5,0	10,4
Normal	37,5	34,4	38,6
Sobrepeso	25,2	33,6	29,3
Obesidad/Obesidad mórbida	25,8	27,0	21,7

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Cabe señalar que **para el conjunto de la población con DI el sobrepeso y la obesidad son situaciones generalizadas**, afectando a más de la mitad de esta población, no constituyendo un problema que observemos con especial incidencia en aquellos con DI severa y profunda. No obstante, debiéramos señalar la necesidad de atender a características específicas del estilo de vida de aquellos con mayores dificultades que pudieran modificar la realidad que refleja la encuesta EDAD. Así, cabe destacar que **casi la mitad de las personas con DI severa y profunda no realizan ningún tipo de actividad física en su tiempo libre**, datos un tanto menores para sus compañeros con menores limitaciones (Tabla 22). Datos similares han sido reflejados por el estudio POMONA-ESP.¹⁹

Tabla 22. REALIZACIÓN EN TIEMPO LIBRE DE ALGUNA ACTIVIDAD FÍSICA. PORCENTAJES

Severa y profunda	47,8
Moderada	60,7
Leve	69,1
Total DI	57,5

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

19 <http://www.plenainclusionmadrid.org/publicacion/resultados-del-proyecto-pomona-espana-de-indicadores-de-salud-en-personas-con-discapacidad-intelectual/>.

La realización de actividad física pudiera estar condicionada por la presencia de limitaciones en la movilidad, pues como vemos en la Tabla 23, éstas son especialmente significativas para las personas con DI severa y profunda, dando lugar al sedentarismo que caracteriza el tiempo libre de este colectivo. Así en la Tabla 24 podemos observar una relación de actividades de ocio observadas (realizadas) y deseadas por las personas con DI severa y profunda (las actividades deseadas implican que la persona no puede realizarlas por motivos de discapacidad) en la que se refleja cómo **el 72,4% de las personas con DI pasan la mayor parte de su tiempo viendo la TV o un DVD, caracterizándose este tipo de práctica como la más usual y característica de las personas que conviven en hogares**²⁰. Por el contrario, y aunque lo desean, **muchos no pueden emplear su tiempo libre en un ocio más activo (viajar, visitar a familiares, hacer ejercicio físico) dada su discapacidad** (Tabla 23).

Tabla 23. POBLACIÓN CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON LA MOVILIDAD EN PERSONAS CON DI, SEGÚN TIPO DE DIFICULTAD. PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Desplazarse utilizando medios de transporte como pasajero sin ayudas y sin supervisión	69,4	97,5	39,0	21,2
Andar o moverse fuera de su vivienda sin ayudas y sin supervisión	62,1	96,1	26,4	12,6
Conducir vehículos sin ayudas	57,5	96,7	37,6	29,1
Levantar o transportar con las manos o brazos un objeto sin ayudas y sin supervisión	39,1	55,1	8,9	7,6
Manipular objetos pequeños con manos y dedos sin ayudas y sin supervisión	38,2	61,3	11,8	6,7
Manipular y mover objetos, utilizando las manos y los brazos sin ayudas y sin supervisión	29,7	42,7	6,0	5,8
Cambiar de postura sin ayudas y sin supervisión	24,1	41,3	3,9	6,1
Andar o moverse dentro de su vivienda sin ayudas y sin supervisión	23,8	50,3	6,8	4,1
Mantener el cuerpo en la misma posición sin ayudas y sin supervisión	20,3	36,6	4,5	7,2

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

²⁰ El dato con respecto al tipo de ocio realizado no es recogido por ninguna otra encuesta, por lo que solo se incluyen los análisis realizados a partir de los datos de la Encuesta EDAD (INE, 2008).

Tabla 24. TIPO DE OCIO REALIZADO Y DESEADO EN LAS PERSONAS DI SEVERA Y PROFUNDA. PORCENTAJES

	Ocio realizado		Ocio deseado
	Hogares	Centros	Hogares
Ver TV o DVD	72,4	44,2	2,3
Escuchar radio o música	53,6	28,2	4,4
Ejercicio físico	29,4	47,7	22,1
Hobbies, artesanía, manualidades	12,4	21,8	24,1
Visitar familia o amigos	9,7	4,6	30,4
Hablar por teléfono con familia o amigos	8,4	2,3	13,9
Leer	6,0	0,9	22,4
Compras	4,1	0,3	16,3
Viajar	3,6	2,7	31,1
Asistir a clases o cursos	3,5	1,9	16,5
Asistir a eventos deportivos o culturales	3,2	1,9	8,3
Chatear o enviar e-mails	0,7	---	5,6
Visitar bibliotecas o museos	0,4	0,1	4,0
Navegar por internet	0,3	0,1	11,0

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Estas situaciones descritas sobre el estado de salud y presencia de enfermedades y otras deficiencias conllevan una serie de dificultades y problemas en diferentes áreas relativas al autocuidado y actividades relacionadas con la vida doméstica, dificultades que sin duda influirán en el bienestar físico de aquellos con mayores necesidades de apoyo.

2.1.4 Autocuidado

El autocuidado constituye, como señalan Bigby y Fyffe (2009), una de las actividades cuya realización conlleva más dificultades para

las personas con DI severa y profunda. Las especiales dificultades que presentan aquellos con DI y mayores necesidades de apoyo en el cuidado de sí mismos en comparación con sus iguales con discapacidades más leves queda perfectamente reflejada en la Tabla 25.

Dentro de las actividades de autocuidado recogidas por el INE en el encuesta EDAD (2008), **las personas con DI severa y profunda presentan especiales dificultades (señaladas por el 80% o más) en: actividades relacionadas con el cuidado menstrual, cuidado básico del cuerpo, cumplir con las prescripciones médicas y evitar situaciones de peligro.** Dificultades que llegan a afectar al 90% de aquellos con DI profunda y severa que residen en centros.

Tabla 25. POBLACIÓN CON DI CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON EL AUTOCUIDADO. PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Actividades relacionadas con el cuidado menstrual sin ayudas y sin supervisión	64,0	89,0	22,1	4,7
Realizar los cuidados básicos del cuerpo sin ayudas y sin supervisión	83,8	95,9	39,7	21,5
Cumplir las prescripciones médicas sin ayudas y sin supervisión	83,5	97,1	54,5	29,8
Evitar situaciones de peligro en la vida diaria sin ayudas y sin supervisión	79,9	94,9	42,9	14,7
Lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo sin ayudas y sin supervisión	79,0	95,5	36,6	15,1
Vestirse o desvestirse sin ayudas y sin supervisión	71,9	85,0	26,9	7,4
Controlar las necesidades o realizar las actividades relacionadas con la micción sin ayudas y sin supervisión	47,7	64,7	8,8	8,4
Controlar las necesidades o realizar las actividades relacionadas con la defecación sin ayudas y sin supervisión	42,1	64,4	7,0	4,5
Llevar a cabo las tareas de comer o beber sin ayudas y sin supervisión	38,4	55,9	8,8	4,2

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.1.5 Otras actividades de la vida diaria

Las dificultades encontradas en aquellos con DI y mayores necesidades de apoyo para la realización de las actividades domésticas recogidas en la encuesta EDAD (INE, 2008) se generalizan hasta proporciones cercanas al 90% en el caso de las personas con DI severa y profunda

que viven en hogares, acercándose a la totalidad en aquellas que residen en centros. En este caso las dificultades más significativas se centran en la preparación de comidas, ocuparse de **las tareas de la casa y organizar y trasladar compras** (Tabla 26).

Tabla 26. POBLACIÓN CON DI CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON LA VIDA DOMÉSTICA. PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Preparar comidas sin ayudas y sin supervisión	88,5	99,4	68,1	38,9
Ocuparse de las tareas de la casa sin ayudas y sin supervisión	87,0	98,1	58,3	32,7
Organizar, hacer y trasladar las compras de la vida cotidiana sin ayudas y sin supervisión	85,8	99,4	62,1	34,7

Nota: datos relativos para las personas de 10 y más años.

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.1.6 Ayudas técnicas

El INE (2008) define las ayudas técnicas recibidas como “todo producto, instrumento, equipo o sistema técnico usado por, o destinado a una persona con discapacidad. Producido específicamente para ella o disponible para cualquier persona que impide, compensa, alivia y neutraliza la deficiencia, la discapacidad o la minusvalía”. Esta categoría agrupa ayudas para: terapia y entrenamiento; protección y cuidado personal; ayudas para la movilidad personal; ayudas para las tareas domésticas; muebles y adaptaciones para viviendas y otros edificios; ayudas para la comunicación, la información y la señalización; ayudas para el manejo de productos y mercancías; ayudas para el esparcimiento/juegos.

La elevada presencia de enfermedades de tipo crónico y las dificultades en la realización de actividades de autocuidado y domésticas señaladas en apartados anteriores, da lugar a que **más de la mitad de las personas con DI severa y profunda precise de ayudas técnicas** (nivel de demanda que desciende al 30 % y 25 % en el caso de personas con DI moderada y leve). A pesar de ello, **solo el 15 % de las personas con DI severa y profunda recibe ayudas técnicas que satisfacen sus necesidades**, mientras que un 20 % considera que las ayudas que reciben son insuficientes. **Una de cada cinco personas no puede acceder a ayudas técnicas aún necesitándolas** (Tabla 27).

Tabla 27. LAS AYUDAS QUE RECIBE O UTILIZA SATISFACEN SUS NECESIDADES. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Sí	15,0	9,6	7,1
No, son insuficientes	20,0	3,9	5,2
No, no recibo ni utilizo ayudas técnicas aunque lo necesite	18,2	15,0	12,6
No, no necesito ayudas técnicas	44,2	69,5	71,7
NC	2,7	1,9	3,3
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.1.7 Acceso a servicios sanitarios

Los datos de la encuesta EDAD ofrecen dos perspectivas sobre el acceso/uso de determinados servicios, teniendo en cuenta el periodo de acceso a los mismos (*i.e.*, últimas dos semanas y últimos 12 meses). Los servicios sanitarios y sociales principales que fueron recibidos en las dos semanas previas a la realización de la encuesta fueron los cuidados médicos y/o enfermería, la atención en centros ocupacionales, terapia ocupacional y/o entrenamiento en actividades de la vida diaria y atención en centro de día (Tabla 28). Los datos recogidos por la encuesta EDAD no permiten, sin embargo, ahondar en cuestiones esenciales como: la demanda de servicios y frecuencia de uso, dificultades de acceso, o valoración realizada por personas con DI o sus familias de los profesionales y servicios sanitarios (debido a elevados errores de muestreo). Disponer de estos datos podría explicar por qué los resultados arrojados por la Encuesta EDAD no reflejan un mayor uso de estos servicios por parte de la población con mayores dificultades frente a sus iguales con discapacidades más leves (Tabla 28).

Tabla 28. SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES RECIBIDOS EN LOS ÚLTIMOS 14 DÍAS. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Cuidados médicos y/o enfermería	13,5	18,5	18,5
Atención centros ocupacionales	13,1	17,7	8,3

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Atención centro de día	11,4	4,5	2,6
Activ. culturales, recreativas, ocio y tiempo libre	9,6	6,0	6,0
Pruebas diagnósticas	9,5	11,0	7,8
Rehabilitación del lenguaje /logopeda	9,0	7,0	6,3
Rehabilitación médico-funcional	6,3	2,6	4,6
Atención psicológica y/o salud mental	5,1	6,7	7,0

Nota: servicios sanitarios y sociales por debajo de 5 %: atención domiciliaria programada, teleasistencia, rehabilitación ortoprotésica, podología.

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Otros servicios sanitarios y sociales recibidos por la población con DI severa y profunda, en este caso en los últimos 12 meses (Tabla 29), fueron los siguientes: un 19,9% había recibido asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario, un 11,8% información, asesoramiento, valoración, un 11,5% terapia ocupacional y un 9,6% transporte sanitario y/o adaptado. El resto de servicios sanitarios y sociales fueron recibidos por proporciones inferiores al 5% de la población con DI severa y profunda. De nuevo observamos que, con la excepción de la necesidad de transporte sanitario y/o adaptado, las personas con DI severa o profunda no utilizan más que sus compañeros con DI moderada o leve los servicios indicados. **Disponer sobre datos relativos a la demanda real de estos servicios que pudieran ser contrastados con datos reales de acceso (y no limitados a los últimos 12 meses), bien podría cambiar los datos aquí reflejados** que simplemente representan servicios recibidos (no servicios demandados o servicios necesitados).

Tabla 29. SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES RECIBIDOS EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario	19,9	15,7	21,3
Información /asesoramiento /valoración	11,8	11,8	9,2
Terapia ocupacional, y/o adiestramiento en AVD	11,5	10,9	6,4

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Transporte sanitario y/o adaptado	9,6	4,5	1,5
Atención en centros residenciales	4,6	1,8	2,1
Servicios de respiro	3,6	1,9	4,6
Atención psicosocial familiares	2,4	1,8	2,1
Sistemas alternativos de comunicación	1,5	0,6	1,7
Turismo, termalismo para personas con discapacidad	1,3	2,6	0,7
Orientación preparación laboral	0,6	4,3	6,6
Intérprete lengua de signos	0,5	0,3	0,0

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.1.8 Cuidados personales recibidos

La encuesta EDAD ofrece varios datos de interés con respecto a los cuidados personales²¹ que precisan las personas con DI.

En primer lugar, se estima que **el 70% de aquellos casos de DI leve reciben cuidados personales, porcentaje que aumenta hasta el 98,6% para aquellos con DI severa y profunda**. Estos datos reflejan la **necesidad absoluta de contar con servicios y personas que ofrezcan apoyos** a esta población (Tabla 30). Los familiares y personas cercanas a la persona con DI que reside en su hogar son quienes proporcionan estos cuidados **en el 95% de los casos**, no variando estos datos en función de la gravedad de la DI.

La intensidad de estos cuidados no obstante, sí se ve afectada por la severidad de la DI (Tabla 30). Así, **las personas con DI leve reciben de promedio 10,2 horas diarias de cuidados de otras personas, mientras que el número de horas aumenta hasta las 15,9 en los casos de DI severa y profunda²²**.

21 La encuesta Edad carece de una definición sobre lo que entiende por cuidados personales, si bien de las categorías que incluye podemos deducir que estos son entendidos como apoyos proporcionados por familiares y/o profesionales en diferentes ámbitos de la vida.

22 Cabe destacar aquí que muchas familias preguntadas al respecto señalan que su familiar precisa de 24 horas diarias de cuidados personales, lo que refleja sin duda la dependencia casi absoluta que presenta la persona con DI severa y profunda.

La población con DI severa y profunda que reside en centros, además de los cuidados ofrecidos por el servicio en que residen, precisan, en un tercio de los casos, otras 1,9 horas adicionales de cuidados personales. Es decir, **la necesidad de cuidados personales no llega a cubrirse sólo a partir de los servicios proporcionados por el centro al que asisten las personas con DI severa y profunda** (Tabla 30).

Tabla 30. POBLACIÓN CON DI QUE RECIBE CUIDADOS PERSONALES Y HORAS DIARIAS RECIBIDAS

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Recibe cuidados personales	98,6	33,5	90,9	70
Nº horas diarias	15,9	1,9	13,1	10,2

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Llama la atención que, a pesar de la gran dependencia que de terceros presentan las personas con DI severa y profunda, **los cuidados recibidos son considerados insuficientes en uno de cada tres casos (34%)** (Tabla 31).

Tabla 31. ¿CONSIDERA QUE LA AYUDA QUE RECIBE DE OTRAS PERSONAS SATISFACE SUS NECESIDADES?
PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA QUE RESIDEN EN HOGARES. PORCENTAJES

Sí	58,0
No, es insuficiente	34,0
No necesita ayuda de otras personas	8,0
Total	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

A diferencia de lo que podría llegar a pensarse, las personas que responden a la Encuesta EDAD no consideran que su familiar con DI severa y profunda haya de recibir exclusivamente cuidados profesionalizados. La prestación de los cuidados a las personas con DI severa y profunda debe ser ejercida por profesionales sanitarios y por otras personas que no sean profesionales del sector (49,5%) (Tabla 32).

Tabla 32. ¿QUIÉN CONSIDERA DEBIERA DE PRESTAR ESOS CUIDADOS PARA LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA? PORCENTAJES

Profesional sociosanitario	17,4
Otra persona que no sea un profesional sociosanitario	33,0
Ambas	49,5
Total	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Dentro de los cuidados personales requeridos, observamos en la Tabla 33 que **aquellos con DI severa y profunda requieren de apoyo en mayor medida que aquellos con limitaciones más leves para la realización de las actividades más básicas de autocuidado** (e.g., vestirse, asearse), no siendo así para otro tipo de actividades instrumentales como administrar el dinero. No obstante, estos datos no han de ser erróneamente interpretados. El hecho de que aquellos con DI moderada y leve precisen de más apoyo que aquellos con DI severa y profunda para manejar su dinero o ir al médico, puede simplemente reflejar las limitaciones de estos últimos para desempeñar esas tareas, no teniendo tampoco oportunidades para hacerlo. Una de las principales limitaciones de la encuesta del INE en este sentido es que **omite de manera casi absoluta la variable ‘oportunidad’, registrando simplemente acciones realizadas y no acciones que pudieran realizarse pero para las cuales no se dispone de los apoyos oportunos.**

Tabla 33. TAREAS PRINCIPALES REALIZADAS CUANDO SE PRESTAN CUIDADOS PERSONALES. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Vestirse / desvestirse	60,5	24,7	11,2
Asearse / arreglarse	60,4	34,9	17,5
Bañarse / ducharse	49,4	34,3	11,4
Comer	37,0	11,2	2,7
Preparar comidas	30,5	36,3	32,8
Control de tomar medicación	27,8	35,3	25,6
Salir a la calle / desplazarse por la calle	22,3	21,3	8,6
Cambiar pañales por incontinencia de orina	18,0	2,5	0,3

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Hacer compras	17,1	29,4	22,6
Ir al médico	15,6	25,5	24,2
Subir o bajar escaleras	14,9	5,1	2,3
Andar o desplazarse por la casa	13,5	4,8	1,1
Hacer otras tareas domésticas	11,4	21,6	19,7
Acostarse/levantarse de la cama	11,1	4,2	2,0
Administrar el dinero	10,2	20,4	23,4

Nota: la encuesta EDAD recoge estos cuidados en formato de respuesta múltiple, permitiendo escoger hasta un máximo de 5 cuidados principales.

Nota: por debajo del 10% se encuentran los cuidados relativos a: cambiar pañales por incontinencia fecal, utilizar el servicio/baño a tiempo, utilizar el transporte público, hacer gestiones, utilizar el teléfono, abrochar los zapatos.

Fuente: elaboración propia.

La prestación de estos cuidados de forma continuada a lo largo de los años implica que la persona cuidadora experimente un deterioro en su estado de salud. Así, **hasta un 54,7% de los cuidadores de personas con DI severa y profunda (siendo en su mayoría personas que conviven en el hogar) han visto deteriorada su salud a causa de la dedicación ejercida a través de los cuidados personales y del número de horas dedicadas**. Este porcentaje se reduce al 31,6% y 28,4% para aquellos con DI moderada y leve respectivamente.

2.1.9. Resumen de aspectos clave sobre bienestar físico

De los datos aportados en esta sección de bienestar físico, podemos resaltar conclusiones importantes que debieran guiar el futuro desarrollo tanto de servicios como de políticas orientadas a mejorar la calidad de vida de este colectivo:

- El origen congénito es señalado en un 53,3% de los casos de personas con DI severa y profunda que habitan en hogares y en un 62,6% para aquellas que residen en centros. Aún así, muchos casos siguen debiéndose a problemas relacionados durante el parto.
- Las personas con DI y mayores necesidades de apoyo **presentan, en mayor medida que sus iguales con necesidades menos intensas,**

otra serie de ‘deficiencias’ sensoriales y de tipo físico o relacionadas con el sistema nervioso que pudieran llegar a condicionar su bienestar físico.

- Si bien un amplio porcentaje de personas con DI severa y profunda presentan, de acuerdo a la opinión de terceros, un buen estado de salud, **el porcentaje de personas con mayores necesidades de apoyo cuya salud es percibida como regular, mala o muy mala es mayor en este colectivo** en comparación con sus iguales con una DI menos severa.
- La presencia de enfermedades crónicas es **especialmente elevada (70,7%) para aquellas personas con DI severa y profunda residiendo en centros.**
- **Casi la mitad de las personas con DI severa y profunda no realiza ningún tipo de actividad física** en su tiempo libre, datos un tanto menores para sus compañeros con menores limitaciones
- El **sedentarismo** caracteriza el tiempo libre de las personas con DI severa o profunda. El 72,4% ve la TV o un DVD, caracterizándose este tipo de práctica como la más usual y característica de las personas que residen en hogares.
- El 80% de las personas con DI severa y profunda que reside en su hogar y el 90% de aquellos que lo hacen en centros presenta **limitaciones muy significativas para el autocuidado y la vida doméstica.**
- La elevada presencia de enfermedades de tipo crónico y las dificultades en la realización de actividades de autocuidado y domésticas da lugar a que **más de la mitad de las personas con DI severa y profunda precise de ayudas técnicas** (nivel de demanda que desciende al 30 y 25% en el caso de personas con DI moderada y leve). A pesar de ello, **solo el 15% de las personas con DI severa y profunda recibe ayudas técnicas que satisfacen sus necesidades**, mientras que un 20% considera que las ayudas que recibe son insuficientes. **Una de cada cinco personas no puede acceder a ayudas técnicas aún necesitándolas.**
- El 98,6% de aquellos con DI severa y profunda precisa de cuidados personales, siendo éstos proporcionados por la familia u otras personas cercanas a la persona con DI en el 95% de los casos.
- A pesar de la gran dependencia que de terceros presentan las personas con DI severa y profunda, **los cuidados recibidos son considerados insuficientes en uno de cada tres casos (34%).**

- Las personas con DI leve reciben de promedio 10,2 horas diarias de cuidados de otras personas, mientras que el número de horas **aumenta hasta las 15,9 en los casos de DI severa y profunda**. En el caso de estos últimos, este dato se traduce a **111 horas semanales de cuidados personales**²³, frente a las 71 precisadas por sus compañeros con DI moderada o leve. Esta diferencia en lo que a necesidad de cuidados se refiere ha sido reflejada también por Doran *et al.*, (2012).
- La población con DI severa y profunda que reside en centros, además de los cuidados ofrecidos por el centro de residencia recibe, en un tercio de los casos, otras 1,9 horas adicionales de cuidados personales.
- **Más de la mitad de las personas que ofrecen cuidados personales a aquellos con DI severa y profunda (en su mayoría familiares) han visto deteriorada su salud** debido a este motivo.

Las conclusiones arriba señaladas nos permiten afirmar que, sin lugar a dudas, las personas con DI severa y profunda y sus familias pudieran ver afectada su calidad de vida debido a una serie de complicaciones en lo que a bienestar físico de la persona con DI se refiere. La situación de las personas con DI y limitaciones más significativas pudiera asimismo verse aún más comprometida por las dificultades de comunicación que presentan (Tabla 34), lo cual pudiera interferir (algo que no podemos afirmar a partir de los datos existentes) en la identificación de condiciones médicas, síntomas de enfermedad y en el acceso a los servicios sanitarios; situación a la que ha de prestarse especial atención pues, **a pesar de que casi la totalidad de las personas con DI severa y profunda presentan dificultades para comprender o expresarse a través del lenguaje escrito, sólo un 3,8% utiliza ayudas técnicas para hablar de manera comprensible y poco más del 35% recibe apoyos para comprender lo que dicen los demás.**

23 Como señalábamos en la introducción de este estudio, la ausencia de estudios longitudinales sobre las condiciones de vida de las personas con DI impide conocer el impacto que la Ley de Dependencia (LAPAD) pudiera haber tenido en la carga de cuidados familiares soportados.

Tabla 34. POBLACIÓN CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON LA COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON DI.
PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Comprender o expresarse a través del lenguaje escrito	85,3	95,1	67,9	51,2
Utilizar el teléfono sin ayudas y sin supervisión	82,2	96,1	43,9	15,4
Mantener un diálogo o intercambiar ideas con una o más personas a través del lenguaje hablado, escrito u otro tipo de lenguaje	82,0	92,0	63,4	37,2
Hablar de manera comprensible o decir frases con sentido sin ayudas	76,8	80,1	48,3	28,9
Comprender el significado de lo que le dicen los demás sin ayuda de otras personas	63,8	74,8	42,7	32,5
Comprender o expresarse a través de gestos, símbolos, dibujos o sonidos	58,6	78,4	25,3	14,8
Recibe asistencia personal para comprender el significado de lo que le dicen los demás	36,7	51,2	26,2	15,2
Utiliza alguna ayuda técnica para hablar de manera comprensible	3,8	4,4	2,2	0,8

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.1.10 Líneas estratégicas de trabajo para la mejora del bienestar físico

Afortunadamente, no todo son sombras. Podemos identificar importantes avances en la mejora de la salud y acceso a servicios socio-sanitarios de aquellos con discapacidades intelectuales más severas llevados a cabo en los últimos años, mejoras que han tenido como responsables principales a las familias, profesionales y organizaciones que trabajan y prestan apoyos a este colectivo. De la literatura revisada extraemos a continuación una serie de **líneas estratégicas de actuación** que presentamos acompañadas de una serie de recursos que pudieran ser de gran utilidad a la hora de proveer servicios socio-sanitarios a las personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas. En el contexto español, no obstante, son más bien escasos los recursos disponibles, generalmente centrados en el colectivo de personas con DI en general, por lo que muchas de las herramientas aquí presentadas se han desarrollado en países fundamentalmente anglosajones (la dificultad de acceso a documentos en otros idiomas ha limitado la búsqueda de los mismos).

Línea estratégica 1: Mejorar el acceso y la participación de la persona en su propia salud mediante el desarrollo de materiales adaptados que

puedan también ser utilizados por y compartidos con los profesionales de este ámbito, dadas las dificultades de comunicación que presenta este colectivo y el limitado acceso a ayudas técnicas.

Son varias las buenas prácticas y materiales que en castellano podemos encontrar dirigidas a facilitar la comunicación de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo con el personal sanitario y a mejorar el conocimiento de estos últimos sobre el estado de salud de los primeros. Basta con echar un vistazo a las publicaciones que en materia de salud ha desarrollado Plena Inclusión España²⁴, o Down España²⁵ por citar el trabajo de algunas de las organizaciones de nuestro país. Facilitar el acceso a ayudas técnicas y mejorar la accesibilidad de los espacios (tanto física como cognitiva) constituye la principal misión de otras muchas organizaciones como 'Communication Matters'²⁶ o 'Hft' en Reino Unido²⁷, a las que se unen en nuestro contexto instituciones como el Centro de referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, CEAPAT²⁸, o el Portal Aragonés de Comunicación Alternativa y Aumentativa, ARASAAC²⁹, por mencionar algunas de las existentes.

Son también amplias las iniciativas que en este sentido se han llevado a cabo para que aquellos con trastornos del espectro del autismo y mayores necesidades a nivel comunicativo puedan desenvolverse con mayor facilidad en un entorno sanitario, como la iniciativa Doctor TEA llevada a cabo por la Fundación Orange y el Hospital General Universitario Gregorio Marañón³⁰.

No obstante, aunque alguno de estos documentos señala las dificultades especiales por las que pueden atravesar aquellos con mayores limitaciones en su funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas (merece la pena destacar aquí la guía *La salud de las personas con DID: ¿qué debemos tener en cuenta?* desarrollada por Dincat y disponible a través de la página web de Plena Inclusión), **destaca la ausencia de publicaciones centradas exclusivamente en aquellos con mayores necesidades de apoyo**, algo que requiere de nuestra atención si tenemos en cuenta que este grupo de población ve muy merma-

24 <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones%20>.

25 <http://www.sindromedown.net/area/salud/>.

26 <http://www.communicationmatters.org.uk/>.

27 <http://www.hft.org.uk/>

28 http://www.ceapat.es/ceapat_01/cat_apo/catalogo/index.htm.

29 <http://arasaac.org/>.

30 <http://www.doctorteaa.org/>.

das sus habilidades comunicativas y depende en gran medida de terceros para que sus deseos, intereses e ideas sean correctamente interpretados por los profesionales de la salud.

Urge instar a los profesionales socio-sanitarios a implicarse en mayor medida de cara a facilitar que las personas con limitaciones más significativas reciban una atención sanitaria de calidad, mediante el empleo de materiales específicos y con orientaciones claras que guíen la actuación de un cuerpo de profesionales que, por norma general, recibe muy poca formación en esta materia. En Reino Unido, por ejemplo, existen observatorios sobre la salud de las personas con DI³¹ que recogen materiales específicos que pueden ser utilizados por los profesionales de la red sanitaria con aquellos con mayores dificultades de comprensión, dotándoles incluso de herramientas para crear materiales propios cuando tengan un paciente con estas características.³²

Otro portal como Easyhealth³³, promovido por la organización Generate Opportunities en Reino Unido, proporciona todo tipo de materiales accesibles para que las personas con DI y mayores dificultades de comprensión y comunicación puedan adoptar un rol más activo en el cuidado de su salud de forma autónoma si es posible, o a través de un profesional de referencia o familiar.

Asimismo, formar a la red de profesionales sanitarios en el empleo de materiales adaptados y aplicaciones como My Health Guide³⁴ en el contexto anglosajón o MeFacilyta en nuestro entorno (en proceso de desarrollo por Plena Inclusión España con el apoyo de la Fundación Vodafone), permitirá otorgar a la persona con DI con más necesidades de apoyo, junto con su profesional de referencia o familiar, un papel más activo en un entorno que pudiera resultar inicialmente un tanto hostil dadas las características del mismo, contribuyendo a la generación de espacios más comprensibles y predecibles para aquellos con mayores dificultades de comprensión.

Línea estratégica 2: Mejorar la formación de los profesionales sanitarios en discapacidad intelectual, enfatizando la incorporación de módulos específicos de formación que presten mayor atención a aquellos con mayores dificultades de salud.

31 <https://www.improvinghealthandlives.org.uk/>.

32 <http://www.apictureofhealth.southwest.nhs.uk/>.

33 www.easyhealth.org.uk.

34 <https://www.myhealthguideapp.com/>.

En los últimos años, la literatura científica así como organizaciones mundiales como la OMS (2011), han prestado especial atención a la necesidad de formar mejor a los futuros profesionales de la red sanitaria en temas relacionados con la salud de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (Dowse *et al.*, 2016). No es de extrañar si pensamos por un momento que nos encontramos ante un colectivo que en algunos estudios como el llevado a cabo en Países Bajos (Polder, Bonneux, Meerding y van der Maas, 2002) da cuenta del 9% del gasto del sistema nacional de salud. Gasto que, como hemos comentado con anterioridad, es susceptible de experimentar un incremento dado el aumento en la esperanza de vida de aquellos que presentan discapacidades más severas. A pesar de esto, como viene ya señalándose desde hace años (Verdugo, 1988) **las discapacidades intelectuales y del desarrollo no suelen formar parte de los contenidos impartidos en los grados universitarios, teniendo que recurrir aquellos interesados en este ámbito a la formación especializada de posgrado** (Reichard y Turnbull, 2004).

Son también escasos los recursos dirigidos a mejorar el conocimiento sobre este grupo de la población entre los profesionales del ámbito médico que ya se encuentran ejerciendo su profesión y, cuando existen, son elaborados por organizaciones del tercer sector, existiendo poca implicación en su desarrollo por parte de las Consejerías de Salud. Además, **destaca la ausencia de mención específica a aquellos con mayores dificultades, quienes realmente son los que constituirán un reto para los profesionales del ámbito sanitario.** Documentos de estas características debieran responder a preguntas como: ¿quién constituye el grupo de personas con DI con mayores necesidades de apoyo en aspectos de salud?; ¿qué condiciones médicas pueden ser más frecuentes en este grupo poblacional y cómo se manifiestan?; ¿cómo interactúa con la persona y cuáles son sus formas de comunicación?; si no puedo interactuar directamente con la persona con DI, ¿cómo he de proceder para garantizar su implicación y el acceso a la información en la medida de lo posible?; ¿existen pautas específicas sobre medicación en este colectivo?; ¿cómo puedo mejorar la coordinación con otros profesionales dado el elevado número de especialistas que los atienden?

Este tipo de formación contribuye a mejorar las actitudes hacia las personas con DI y mayores necesidades de apoyo así como la competencia percibida por parte de los profesionales del ámbito médico (Havercamp *et al.*, 2016; Tracy y Iacono, 2008; Woodard, Havercamp, Zwygart y Perkins, 2012), quienes llegan incluso a establecer

mejores formas de comunicación con aquellos con mayores limitaciones tras recibir la formación apropiada (Eddey, Robey, and McConnell, 1998; Havercamp *et al.*, 2016).

La mejora de la atención en materia de salud a las personas con discapacidad significativa tiene que ver también con la asunción de criterios basados en la ética personal y profesional, reconociendo y garantizando los derechos de todas las personas a una asistencia de calidad. Los profesionales de la salud han de ser formados en esa perspectiva. A nadie es lícito ignorar, por muy grave o extrema que sea su situación, el derecho a la salud y a una buena asistencia de acuerdo con sus necesidades específicas.

En la Tabla 35 exponemos un listado de recursos y herramientas que se han desarrollado para formar a estudiantes y profesionales de diversas disciplinas sanitarias en otros países, esperando que constituyan un ejemplo a imitar en el contexto español e inspiren el desarrollo de materiales orientados específicamente a aquellos con más necesidades de apoyo por parte de instituciones sanitarias.

Tabla 35. RECURSOS PARA MEJORAR LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES SOCIO-SANITARIOS

Tipo de recurso	Descripción	Dónde encontrarlo
Guías y protocolos		
Dignity in health care for people with learning disabilities (Royal College of Nursing, Reino Unido)	Esta guía se dirige principalmente a profesionales de la enfermería y tiene por objetivo capacitar a los mismos en aspectos como: condiciones y factores que puedan afectar de manera específica a la salud de las personas con DI, cómo garantizar que se respetan los derechos de las personas con DI en su visita al médico o profesional sanitario, cómo facilitar la toma de decisiones por parte de la persona con DI en su proceso de salud. Se ofrecen ejemplos reales de buenas prácticas y páginas web con material relevante para ampliar la formación sobre salud y atención médica en este colectivo.	http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0010/296209/004439.pdf
Health Care for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities Toolkit for Primary Care Providers (Vanderbilt Kennedy Center for Research on Human Development, University of Tennessee Boling Center for Developmental Disabilities y	Este portal web contiene diversos recursos orientados a mejorar la formación de los médicos de atención primaria en materia de discapacidades intelectuales y del desarrollo. Abarca aspectos tales como: modos de comunicación con la persona con DI, obtención de consentimiento informado, aspectos a considerar sobre la accesibilidad (tanto física como cognitiva) de la oficina o despacho médico, cómo elaborar fichas accesibles para la recogida de información, además de proporcionar tablas específicas con condiciones médicas que pueden aparecer con mayor incidencia	http://vkc.mc.vanderbilt.edu/etoolkit/

Tipo de recurso	Descripción	Dónde encontrarlo
Guías y protocolos		
Tennessee Department of Intellectual and Developmental Disabilities. Estados Unidos)	en síndromes como: Down, X-Frágil, Prader-willi, Autismo, o Williams. La última sección aborda aspectos conductuales y de salud mental, incluyendo el uso de psicofármacos.	http://vkc.mc.vanderbilt.edu/etoolkit/
A step by step guide for GP practices (Royal College of General Practitioners. Londres. Reino Unido)	Esta guía, que se ha convertido en manual de referencia del sistema público de salud británico, está dirigida a médicos de atención primaria y enfermeros y contiene todos y cada uno de los pasos que debieran seguirse durante una revisión médica cuando el paciente adulto presenta una discapacidad intelectual y/o del desarrollo, incluyendo consejos específicos para síndromes concretos. Incluye materiales accesibles que el médico o enfermero puede compartir con la persona con DI de cara a implicarla más en el cuidado de su salud (Navas, Uhlmann y Berástegui, 2014).	http://www.rcgp.org.uk/clinical-and-research/clinical-resources/~/_media/Files/CIRC/CIRC-76-80/CIRCA%20StepbyStepGuideforPracticesOctober%2010.ashx
Developmental Disabilities Resources for Health Care Providers (UC San Diego School of Medicine. California. Estados Unidos)	Portal web que contiene multitud de recursos para los profesionales de los servicios sociosanitarios: desde información específica sobre distintos síndromes, hasta recursos sobre la atención médica específica a proporcionar en problemas frecuentes en la población con DI (<i>e.g.</i> , salud bucodental).	http://www.ddhealthinfo.org/
A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs	Documento que señala los aspectos clave a tener en cuenta para facilitar una adecuada transición del ámbito pediátrico a un entorno socio-sanitario en el que especialistas provean la atención médica necesaria al adulto con DI.	http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/110/Supplement_3/1304.full.pdf
Turning Point's Health Toolkit	Este documento desarrollado por la organización británica Turning Point, constituye un recurso excelente tanto para profesionales sanitarios como para cuidadores. En él se detalla cómo llevar a cabo los procedimientos médicos rutinarios (peso, toma de temperatura, etc.) en personas con DI profunda y múltiple y se ofrecen orientaciones a tener en cuenta en la identificación y tratamiento de condiciones médicas concretas (<i>e.g.</i> , epilepsia, infección del tracto urinario, etc.).	http://www.turning-point.co.uk/media/1100930/tp-health-toolkit-2016__web_.pdf
Raising our Rights. Clinical procedures (Mencap y PMLD Network)	Esta guía, que junto con otras once, se elabora tras el estudio de las necesidades de las personas con DI múltiple y profunda (Mansell, 2010), ilustra a los profesionales del ámbito de la salud, a partir de casos reales, sobre cómo proceder cuando su paciente presente grandes necesidades de apoyo. Además de materiales adaptados, incluye enlaces a documentación cuya consulta resultará importante, como el empleo de medicación psicotrópica en este colectivo.	https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/2012.340%20Raising%20our%20sights_Clinical%20procedures_FINAL.pdf

Tipo de recurso	Descripción	Dónde encontrarlo
Guías y protocolos		
<p>Canadian consensus guidelines on primary care for adults with developmental disabilities (Sullivan <i>et al.</i>, 2011)</p>	<p>Tras una exhaustiva revisión de la investigación en materia de salud y discapacidad intelectual, Sullivan <i>et al.</i>, (2012) resumen todos aquellos aspectos médicos a considerar en relación al colectivo de personas con DI (<i>e.g.</i>, enfermedad tiroidea, malformaciones cardiovasculares, salud bucodental, cómo obtener consentimiento informado, etc.) y recomendaciones para abordarlos. Un documento muy similar ha sido elaborado por la Asociación Internacional para el estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, IASSIDD (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities).</p>	<p>Sullivan <i>et al.</i>, (2012): http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/17279198 IASSIDD: https://www.iassidd.org/uploads/legacy/pdf/healthguidelines.pdf</p>
Formación on-line para profesionales del ámbito sanitario		
<p>American Academy of Developmental Medicine and Dentistry (AADMD)</p>	<p>Esta organización ofrece 12 módulos gratuitos de formación online sobre temas de gran interés para los profesionales de la salud que atienden a personas con discapacidad intelectual: cómo recabar información de la persona, características a tener en cuenta de este colectivo como formas de comunicación, cómo trabajar los problemas de conducta, pautas sobre el empleo de medicación, etc.</p> <p>Seminarios de contenido similar que abarcan diversos aspectos tanto de salud física como mental, pueden encontrarse de manera gratuita en la página de la Asociación de Centros de Excelencia en Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AUCD (Association of University Centers on Disabilities)</p>	<p>AADMD: http://aadmd.org/page/pedd-webinar-series AUCD: http://www.aucd.org/resources/webinar_mgt.cfm?keyword=health&timespan=&date=</p>
<p>The Ohio State University Nisonger Center, Autism Curriculum Guide</p>	<p>Este portal de formación online, centrado en población con trastornos del espectro del autismo, pretende servir como herramienta para formar a estudiantes de disciplinas sanitarias, incluyendo: videos que recogen visitas reales al médico indicando el modo correcto de actuar así como toda la información a recoger; discusiones grabadas en video con familiares y personas con TEA que recogen las principales barreras a las que han de enfrentarse, ofreciendo posibles soluciones y resaltando aspectos que han marcado una diferencia en su 'periplo' por el ámbito sanitario, así como material complementario en pdf que complementa la formación universitaria.</p>	<p>http://nisonger.osu.edu/education-training/autism-curriculum/</p>

Tipo de recurso	Descripción	Dónde encontrarlo
Formación on-line para profesionales del ámbito sanitario		
The Office of Developmental Primary Care	Este recurso, si bien es similar al anterior aunque centrado en discapacidades intelectuales y del desarrollo en general, incluye una sección específica con material audiovisual de especial relevancia que ilustra cómo favorecer la autodeterminación de la persona con DI en el control y conocimiento de su propio estado de salud.	http://odpc.ucsf.edu/supported-health-care-decision-making

Fuente: elaboración propia.

Línea estratégica 3: Incorporar un profesional único de referencia que sirva de vínculo entre los diversos profesionales socio-sanitarios que atienden a la persona con DI para mejorar la atención sanitaria y reducir la carga de cuidados soportada por las familias.

Hemos mencionado con anterioridad el elevado número de profesionales del ámbito socio-sanitario que proveen apoyos, atención médica y servicios a las personas con DI que presentan limitaciones más severas. La coordinación de los mismos suele ser un problema señalado por sus familias. Entre los profesionales del campo de los trastornos del espectro del autismo, desde hace unos años se está intentando implantar el modelo conocido como ‘Medical Home’ en la provisión de atención médica a aquellos con TEA. Desde este modelo, se pretende ofrecer una supervisión médica continuada, centrada en la familia, que posibilite la coordinación entre diferentes profesionales y proveedores de servicios (Murphy y Carbone, 2011).

Una perspectiva similar aplicada al colectivo de personas con DI con mayores necesidades de apoyo contribuiría a limitar las barreras en el acceso a servicios ya señaladas. Para ello sería necesario:

- Instaurar el acceso preferente a las consultas sanitarias para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con más necesidades de apoyo a través de la tarjeta sanitaria preferente (Doble AA).
- Realizar un seguimiento médico guiado por los principios de Planificación Centrada en la Persona (Bigby, 2004), integrando los objetivos de salud en la vida diaria de la persona con DI como ya han hecho organizaciones como Asprodes en Salamanca (FEAPS, 2011). Dadas las dificultades que aquellos con mayores necesidades de apoyo pueden presentar a la hora de comunicar los

síntomas de la enfermedad, resultará fundamental incorporar en la planificación a todos aquellos cuidadores, familiares o profesionales que sean capaces de interpretar posibles indicadores de dolor o síntomas de enfermedad. El itinerario de salud debiera ser revisado periódicamente por todas las personas implicadas en su creación, incluyendo a la persona con DI, a través, por ejemplo, de la creación de ‘pasaportes’ de salud en los que se vaya incorporando toda la información relevante que favorezca la comunicación con los profesionales sanitarios³⁵. Además, dentro de este plan, debiera priorizarse la planificación de acciones que contribuyan a la realización de actividades no sedentarias por parte de la persona con DI para evitar que las limitaciones presentes se acentúen.

- Establecer un profesional de referencia en el ámbito sanitario para la persona con DI que, tras la formación apropiada, favorezca la coordinación entre especialistas médicos, contando con el apoyo de la persona de referencia o traductor vital del paciente con DI.

Línea estratégica 4: Promover la inclusión del colectivo de personas con DI, y especialmente de aquellas con mayores necesidades de apoyo, en las encuestas generales sobre salud.

Desde el ámbito científico se aboga por la inclusión del colectivo de personas con DI en las encuestas generales sobre salud como medio para identificar tanto necesidades como posibles desigualdades en el acceso a servicios sanitarios (Walsh, Kerr y van Schroyenstein Lantman-De Valk, 2003). A pesar de que el artículo 31 de la CDPD (ONU, 2006) dispone que “los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas...”, en nuestro país estamos lejos de alcanzar plenamente este objetivo. A diferencia de países como Estados Unidos en el que la discapacidad se incluye como variable transversal en las encuestas generales de salud (véase como ejemplo The Behavioral Risk Factor Surveillance System, BRFSS), son escasos los datos que en España podemos obtener sobre el colectivo de personas con DI en lo que a su estado de salud se refiere, dado que, tal y como señala el Comité Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2011), **la discapacidad no aparece de manera explícita como variable de estudio en ninguna en-**

35 Ejemplos de este tipo de documentos pueden encontrarse en las siguientes páginas:
http://www.pmlidnetwork.org/resources/mencap_hap.pdf.
http://fffcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_English.pdf.

cuesta nacional, a excepción de las encuestas específicas sobre discapacidades desarrolladas por el INE. Por otro lado, y según datos procedentes del Libro Blanco de la Dependencia (2005), no podemos realizar comparaciones en cuanto a provisión de servicios por área geográfica, ni tampoco llevar a cabo una adecuada evaluación y planificación de los mismos debido a la carencia de información sobre centros y servicios para personas con discapacidad intelectual en nuestro país.

La necesidad de obtener mayor información sobre el estado y características de salud de las personas con DI y su acceso a servicios socio-sanitarios es tal que, con apoyo financiero de la Comisión Europea, se ha puesto en marcha el proyecto POMONA³⁶, que persigue obtener información que permita planificar acciones para mejorar la atención sanitaria a este colectivo. Este proyecto responde, entre otras necesidades, a la ya señalada por la Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010-2020) que subraya que las personas con discapacidad deben beneficiarse de la igualdad de acceso a los servicios y a los centros sanitarios, incluidos los centros de salud mental, para lo cual, los servicios han de ser accesibles y adecuados a las necesidades específicas de cada individuo. El proyecto POMONA-II en el que participa España gracias al apoyo del Fondo de Investigación Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III (dependiente del Ministerio de Economía y Competitividad) se centra, no obstante, en el colectivo general de personas con DI, sin atender de manera específica a las necesidades en materia de salud y acceso a servicios socio-sanitarios que pudieran presentar aquellos con mayores necesidades de apoyo. Aún así, esperamos que los resultados de esta investigación permitan el desarrollo de planes específicos de atención al colectivo general de personas con DI, y, en la medida de lo posible, de planes concretos de formación para los profesionales que trabajan en el ámbito sanitario, una vez identificadas las principales dificultades en materia de salud a las que pueden enfrentarse las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Por otra parte, el Instituto Nacional de Estadística (INE) ha anunciado que en el año 2017 se elaborará una nueva Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, tras la publicación de la última en el ejercicio 2008³⁷. Es deseable, y

36 <http://www.pomonaproject.org/>.

37 <http://sid.usal.es/noticias/discapacidad/56146/1-1/el-ine-elaborara-en-2017-una-nueva-encuesta-sobre-discapacidad.aspx>.

esperemos que se convierta en una realidad, que en esta ocasión se preste más atención al estudio de la situación y características de las personas con discapacidades intelectuales más significativas.

Línea estratégica 5: Priorizar, a pesar de la situación económica en la que pueda encontrarse nuestro país, el mantenimiento (y de manera deseable el incremento) de la partida presupuestaria destinada a las ayudas para la prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía personal.

Hemos señalado datos de un reciente informe elaborado por Plena Inclusión referido al sobreesfuerzo económico realizado por las familias de aquellos con DI en nuestro país; sobreesfuerzo que se traduce en 47.129 euros anuales para los familiares de aquellos con mayores limitaciones (FEAPS, 2015). Si además tenemos en cuenta el deterioro que los familiares experimentan en su salud debido al número de horas dedicadas a proporcionar cuidados personales a su familiar con DI severa y profunda (111 horas semanales), la necesidad de apoyar con mayor intensidad a las familias de las personas con DI en general, y a aquellas cuyo familiar presenta limitaciones más severas en particular, no genera dudas. El desgaste en la salud de los cuidadores pudiera incluso llegar a incrementar aún más la demanda de servicios sanitarios que prevemos se produzca debido al incremento en la esperanza de vida de aquellos con mayores limitaciones. Urge por tanto poner en marcha acciones de intervención primaria orientadas a cuidar de los que cuidan.

A modo de conclusión

- Las personas con DI y mayores limitaciones presentan condiciones excepcionales de salud que afectan a su calidad de vida. Debido a ello y a las dificultades de comunicación que experimentan, pueden encontrar diversas barreras a la hora de recibir atención médica apropiada, por lo que **es necesario poner en marcha un plan específico de actuación desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que, en colaboración con las organizaciones del tercer sector, dé respuesta a las necesidades de este colectivo, contemplando lo urgente de formar a profesionales del ámbito médico y estudiantes de grados sanitarios.**
- Para el óptimo desarrollo de un plan de tales características, resultaría de gran ayuda contar con **datos específicos sobre el estado de salud y acceso a servicios sanitarios de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo.** El estudio detallado de este colectivo por parte del grupo español que lidera el proyecto POMONA podrá

arrojar algo de luz en este sentido. No obstante, **subrayamos la necesidad de incorporar como variables transversales ‘discapacidad intelectual’ y ‘necesidades de apoyo’ o ‘severidad de la DI’ en encuestas generales como la Encuesta Nacional de Salud, de modo que podamos atender adecuadamente las necesidades de este colectivo.**

- Tanto desde el ámbito académico como desde el organizacional, debiéramos hacernos la siguiente pregunta: ¿Es realmente la salud un condicionante tan importante en la calidad de vida de las personas con DI profunda o múltiple o, es que debido a las limitaciones que este colectivo presenta a nivel físico, estamos descuidando el trabajo a realizar en otras dimensiones que pudieran contribuir a la consecución de mejores resultados personales? Intentaremos dar respuesta a esta pregunta en los siguientes apartados.

2.2. Bienestar emocional

Resulta difícil establecer una definición consensuada de lo que significa el bienestar emocional dada la cantidad de aspectos que influyen en la definición de este estado, en gran medida subjetivo, como la seguridad, la ausencia de estrés, la espiritualidad, la satisfacción, el autoconcepto o el afecto (Schalock y Verdugo, 2002).

En el colectivo de personas con DI adultas el bienestar emocional y la satisfacción vital (conceptos que, aunque no son sinónimos, son empleados como tales en gran parte de la literatura científica) se han relacionado con entornos comunitarios (Wehmeyer y Bolding, 2001), empleo ordinario o con apoyo (Kober y Eggleton 2005), ausencia de problemas de conducta (Schalock, Lemanowicz, Conroy y Feinstein, 1994) y disposición de redes que ofrezcan apoyo social o emocional (Bramston, Chipuer y Pretty, 2005), entre otros. El bienestar emocional no ha de entenderse por tanto de forma aislada sino en interacción constante con los resultados personales que se obtengan en el resto de dimensiones que integran el constructo ‘calidad de vida’ (Navas *et al.*, 2014).

El carácter subjetivo del bienestar emocional ha dado lugar a que la evaluación de éste **quede relegada a un segundo plano en el caso de las personas con discapacidades más significativas** dadas las dificultades que implica la medición de este aspecto en una población que puede experimentar graves dificultades de comunicación, haciendo uso en muchas ocasiones de formas de expresión características de niveles pre o proto-simbólicos, como expresiones faciales, movimientos o posturas corporales, gestos o sonidos (Belva, Matson, Sipes y Bamburg, 2012; Vos *et*

al., 2010). Algunos estudios como el de Vos *et al.*, (2010) señalan la posibilidad de estudiar el bienestar emocional de personas con DI profunda a partir de respuestas respiratorias, electrotérmicas y cardiovasculares, concluyendo que tales respuestas permiten inferir la valencia de la emoción (positiva o negativa).

A pesar de la dificultad que pueda entrañar la medición del bienestar emocional en este grupo de la población con DI, la literatura científica señala que aquello que la población general y con DI y menores necesidades de apoyo considera relevante para alcanzar este bienestar **es igualmente importante en aquellos con discapacidades más significativas**: afecto positivo, respeto, estatus en la sociedad como iguales y autoestima, o entornos que respeten la individualidad (Petry *et al.*, 2005).

Algunos de los instrumentos que más se emplean en la literatura científica centrada en la evaluación del bienestar subjetivo de las personas con mayores necesidades de apoyo (tanto desde una perspectiva objetiva a través de ‘proxies’ o terceras personas como subjetiva) aparecen reflejados en la Tabla 36.

Tabla 36. INSTRUMENTOS EMPLEADOS EN LA EVALUACIÓN DEL BIENESTAR SUBJETIVO DE LAS PERSONAS CON MAYORES NECESIDADES DE APOYO

Nombre	Descripción
QOL-PMD, QOL of people with profound multiple disabilities (Petry <i>et al.</i>, 2009a, 2009b)	Cuestionario de 55 ítems que mide aspectos relacionados con el bienestar físico, social y material, actividades, comunicación y desarrollo. Basado en la información proporcionada por 3 proxies. Sólo disponible en lengua inglesa.
Life Satisfaction Matrix, LSM (Lyons, 2005)	Este instrumento combina la observación sistemática con la información proporcionada por terceras personas para: (1) identificar actividades de interés para la persona con DI; (2) identificar, con el apoyo de la familia, manifestaciones conductuales de satisfacción durante la realización de esas actividades de interés con ánimo de codificar aquellos repertorios de conducta que indican bienestar y satisfacción; (3) recoger información sobre la conducta de la persona con DI durante la realización de diversas actividades con el objetivo último de analizar su grado de satisfacción a partir de aquella. Un procedimiento de evaluación similar ha sido descrito y llevado a cabo por Petry y Maes (2007). Sólo disponible en lengua inglesa.
The mood, interest and pleasure questionnaire, MIPQ (Ross y Oliver, 2003)	Cuestionario de 25 ítems que recoge información de terceros sobre el bienestar de la persona durante un periodo continuado de 2 semanas. Proporciona información sobre tres factores: intereses, estado de ánimo positivo y estado de ánimo negativo. Sólo disponible en lengua inglesa.

Nombre	Descripción
Escala San Martín (Verdugo <i>et al.</i>, 2013, 2014)	Instrumento de 95 ítems -12 específicamente dirigidos a la evaluación del bienestar emocional- que valora la calidad de vida (incluyendo por tanto, la valoración del bienestar emocional) de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo significativas a partir de la información proporcionada por aquellos que mejor les conocen. Permite la obtención de puntuaciones estándar en cada una de las dimensiones de calidad de vida, así como percentiles que permitirán trazar un perfil de la calidad de vida de la persona. Instrumento y sistema de corrección disponible aquí: http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26729/8-1/escala-san-martin-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidades-significativas.aspx .

Fuente: elaboración propia.

En uno de los estudios más detallados sobre evaluación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas, Beadle-Brown *et al.*, (2009), utilizando instrumentos de evaluación de la calidad de vida como el de Schalock y Keith (1993), observan **bajas puntuaciones en bienestar subjetivo en el grupo de personas con DI más severa que, de manera global, obtiene menores puntuaciones que sus iguales con menores necesidades de apoyo**, puntuaciones que aparecen mediadas por factores como: problemas de conducta, mayores necesidades de apoyo a nivel físico y sensorial, mayor edad, polifarmacia o comorbilidad con un trastorno del espectro del autismo.

Son varias las investigaciones que replican el mismo resultado: aquellos con DI más severa o mayores necesidades de apoyo obtienen puntuaciones más bajas en lo que a bienestar subjetivo se refiere que sus iguales con necesidades de apoyo menos extensas (Beadle-Brown, *et al.*, 2009; Petry *et al.*, 2009a; Taylor, Krane y Orkis, 2010; Vos *et al.*, 2010).

Con ánimo de arrojar algo más de luz sobre el porqué de los resultados arriba mencionados, en este apartado abordaremos tres aspectos que caracterizan los estudios sobre el bienestar emocional de personas con discapacidades intelectuales más severas: **problemas de conducta y entorno y tipo de apoyos recibidos**.

Como fácilmente puede deducirse, estos aspectos no sólo afectarán al bienestar emocional de la persona con DI, sino a otra serie de resultados personales como su inclusión en la comunidad y desarrollo personal (a partir de la participación en actividades gratificantes para la persona) o sus relaciones interpersonales.

2.2.1 Problemas de salud mental

Las personas con DI pueden experimentar todo el abanico de problemas de salud mental que observamos en la población general (Reiss, 1993; Tassé, Bertelli, Kates, Simon y Navas, 2016), e incluso algu-

nos problemas de salud mental como esquizofrenia, trastorno bipolar, demencia, y trastorno por déficit de atención e hiperactividad, pueden presentarse con mayor frecuencia en este colectivo (Tassé *et al.*, 2016). Horovitz *et al.*, (2011) señalan **mayor prevalencia de trastornos mentales relacionados con el control de impulsos y del estado de ánimo** (información que es importante tener en cuenta, pues muchas veces los síntomas psicopatológicos en esta población pueden ser interpretados como mera consecuencia de déficits en habilidades adaptativas en lugar de como indicadores de una posible enfermedad mental).

La prevalencia de **problemas de salud mental** en el grupo de población con DI se estima **en torno al 30% - 40%** (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson y Allan, 2007; Tassé *et al.*, 2016), datos que pudieran variar en función de los sistemas de diagnóstico utilizados o las características de la muestra a partir de la cual se realizan los estudios (Salvador-Carulla y Novell, 2003). Los problemas de conducta son asimismo frecuentes en la población con DI y constituyen uno de los motivos más frecuentes de consulta en los servicios de salud mental (Moss *et al.*, 2000). No obstante, como señalan Salvador-Carulla y Novell (2003) aunque no existe una relación directa entre alteraciones de la conducta y problemas de salud mental, aún nos cuesta discernir los primeros de los segundos. Intentaremos en estas páginas diferenciar ambos, si bien muchas de las investigaciones sobre salud mental realizadas en población con DI tienden a estudiar ambas problemáticas de manera conjunta.

Los problemas de salud mental pueden impactar negativamente en la calidad de vida de las personas con DI, sus habilidades adaptativas y su funcionamiento intelectual. Su etiología es además multifactorial (Novell, Rueda y Salvador-Carulla, 2003; Tassé *et al.*, 2016), pudiendo verse los problemas de salud mental precipitados por factores de índole biológica, social (*e.g.*, procesos de exclusión, institucionalización), psicológica (*e.g.*, estrés) o genética (*e.g.*, mayores tasas de prevalencia de trastorno psicótico y trastorno por déficit de atención en el síndrome de delección 22q11.2 también conocido como velo-cardio-facial, o psicosis y comportamiento autolesivo en el síndrome de Prader-Willi, por citar algunos ejemplos). Algunos trastornos pueden verse desencadenados por factores bioquímicos (*i.e.*, psicosis), mientras que otros pueden verse precipitados ante situaciones estresantes o de indefensión aprendida (*i.e.*, depresión) (Reiss, 1993, citado por Navas *et al.*, 2014).

La Asociación Americana de Diagnóstico Dual (National Association for the Dually Diagnosed, NADD), señala **el estrés como uno de los factores que en mayor medida contribuye al desarrollo de trastornos psicológicos en el colectivo de personas con DI** dado que, a lo largo de su ciclo vital, pueden encontrarse con numerosas situaciones como la exclusión social, la estigmatización o la escasez de apoyo social; situaciones que pudieran precipitar problemas de salud mental, especialmente si la persona con DI carece de estrategias (e.g., habilidades comunicativas) o si carece de apoyos en su entorno más cercano para hacer frente a las mismas (Janssen, Schuengely y Stolk, 2002; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000). **La institucionalización y el mayor consumo de psicofármacos** (Chaplin *et al.*, 2010; Cooper *et al.*, 2007; Janssen *et al.*, 2002; Salvador-Carulla y Novell, 2003) son factores que también se han relacionado con una mayor presencia de alteraciones de la conducta y psiquiátricas.

Además, los síntomas de la enfermedad mental en personas con DI pueden variar significativamente en comparación con lo observado en la población general, **variación que tiende a ser mayor cuanto mayor es la severidad de la DI** (Tassé *et al.*, 2016). En aquellos con discapacidades más significativas, la valoración de los problemas de salud mental presentes puede ser muy compleja a través del autoinforme, dadas las dificultades de comunicación que pueden existir. Además, muchos de los síntomas que aparecen como característicos de un trastorno mental en los manuales de diagnóstico generalmente utilizados (DSM-5, CIE-10), requieren niveles de introspección (e.g., ideas recurrentes de suicidio, pensamientos obsesivos) que no alcanzarán a expresar aquellos con discapacidades más significativas. En estos casos, resultará fundamental conocer en profundidad las características y comportamientos habituales de la persona para poder identificar correctamente sintomatología psicopatológica que pudiera ser de nuevo inicio, **debiendo interpretar todo síntoma de acuerdo con el contexto y el nivel de desarrollo de la persona** (puede no haber nada 'problemático' en el hecho de que una persona institucionalizada, con escasas relaciones interpersonales y una DI severa o profunda desarrolle una amistad 'imaginaria'). Las **técnicas de registro y el Análisis Funcional de la Conducta** se convierten en herramientas fundamentales para lograr este objetivo.

Debido a todos los factores antes mencionados, **el diagnóstico de enfermedades mentales en población con DI, especialmente cuanto más severa es ésta, no constituye una tarea sencilla, lo que da lugar a un incremento en el número de falsos negativos**. El adecuado diagnóstico

clínico dependerá de la capacidad de los profesionales para prestar atención a todos los factores mencionados. Sin embargo, son numerosos los estudios que señalan la **dificultad de encontrar profesionales debidamente formados en el trabajo con personas que presenten un diagnóstico dual**³⁸ (Bigby, 2004; Esteba-Castillo, Ribas-Vidal, Baró i Dilmé y Novell, 2006; Tassé, 2012; Tassé *et al.*, 2016), diagnóstico que **se complica aún más en aquellos con discapacidades más significativas debido a factores como la polifarmacia, los problemas de comunicación (que nos obligarán en muchas ocasiones a confiar en la información proporcionada por terceros), o la presencia de otra serie de condiciones médicas asociadas**, como ya señalamos en el apartado de Bienestar Físico. Todo ello, en no pocas ocasiones, da lugar a un incremento en el número de falsos negativos que aumenta aún más debido al efecto ‘eclipsador’ de la DI, fenómeno descrito por Reiss, Levitan y Szyszko (1982) a partir del cual síntomas psicopatológicos son considerados consecuencia o parte de la propia DI.

Dadas las complejidades que implica la evaluación de la salud mental de la población con DI (especialmente la de aquellos con mayores limitaciones), encontrar datos fiables sobre prevalencia e incidencia de problemas de salud mental en este colectivo no resulta fácil.

Así, teniendo en cuenta datos de la Encuesta EDAD (INE, 2008), señalábamos en la Tabla 19 del apartado ‘bienestar físico’, haciendo referencia al tipo de enfermedad crónica diagnosticada en las personas con DI severa y profunda, que casi un 26 % de este grupo presenta un trastorno mental (TM).

No obstante, si tomamos como datos para el análisis los proporcionados por el SISAAD (cruzados con la BEPD), vemos que este porcentaje, si bien es similar para el conjunto de la población con DI, disminuye para aquellos con DI severa³⁹, aproximándose al 13 % (Tabla 37).

38 Si bien este término también hace referencia al colectivo que presenta un trastorno mental y un trastorno relacionado con sustancias o adictivo, en este documento lo utilizaremos para referirnos a aquellos con DI y enfermedad o trastorno mental.

39 A diferencia de lo que sucede en la encuesta EDAD, los datos del SAAD sólo recogen los siguientes tipos de severidad de la DI: leve, moderada y severa, entendiendo que aquellos con un posible diagnóstico de DI profunda están incluidos en este último grupo de la población con DI.

Tabla 37. PERSONAS CON DI Y ENFERMEDAD MENTAL

	Porcentaje	Absolutos
Severa	12,4	3.774
Moderada	16,6	11.962
Leve	28,9	28.263
Total	22,0	43.999

Fuente: datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) y BEPD.

No obstante, y como señalábamos en la introducción de este apartado, los datos sobre prevalencia de problemas de salud mental en la población con DI pueden variar en función de los sistemas de diagnóstico utilizados o las características de la muestra a partir de la cual se realizan los estudios (Salvador-Carulla y Novell, 2003). A estos factores, hemos de sumar la complejidad de evaluar una posible enfermedad mental en un colectivo que puede presentar síntomas psicopatológicos cuya manifestación difiere de la observada en la población general, variación que es aún mayor cuanto mayor es la severidad de la DI. Los datos que arroja el cruce de datos de la BEPD y el sistema de información del SAAD ilustran a la perfección lo complejo de la evaluación. En esta base de datos, dos variables identifican las condiciones de salud presentes en la persona con DI. Una primera variable recoge las condiciones de salud de una persona dictaminada por un médico y recogidas en un informe de Salud (utilizando para ello la clasificación CIE-10), mientras que una segunda variable recoge la deficiencia presente según la valoración realizada por el órgano calificador (IMSERSO en nuestro caso). Cabría esperar que, si existe una enfermedad mental, ésta aparezca codificada en ambos tipos de variables, pero esto no es así (Tabla 38). Nos encontramos con casi un 62% de personas con DI (N= 27.159) cuya enfermedad o trastorno mental sólo se contempla en uno de los dos casos.

Tabla 38. PRESENCIA DE TRASTORNO MENTAL EN EL INFORME DE SALUD O EN LA VALORACIÓN REALIZADA POR EL ORGANISMO CALIFICADOR

Personas donde se identifica TM solo en la valoración realizada por el organismo calificador	20.288
Personas donde se identifica TM solo en el informe de salud	6.871
Proporción de personas con DI cuyo TM sólo aparece recogido en una de las dos valoraciones	61,7%

Fuente: datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) y BEPD.

Esta disparidad entre ambas valoraciones pudiera deberse a varios factores. En primer lugar, cabe destacar que las valoraciones realizadas por el médico y el organismo calificador difieren en el tiempo, variación que pudiera afectar a la presencia/ausencia de una enfermedad mental. En segundo lugar, y como ya hemos comentado, la evaluación de los problemas de salud mental en este colectivo no es tarea fácil. Y, en tercer lugar, estas valoraciones emplean distintos sistemas y códigos de clasificación. Así, mientras el informe de salud recoge códigos CIE-10, la valoración del organismo calificador utiliza los Códigos de Deficiencia, Diagnóstico y Etiología, dentro de los cuales, para el trastorno mental, se reconocen los siguientes: 2100 retraso mental⁴⁰ profundo; 2101 retraso mental severo; 2103 retraso mental ligero; 2104 inteligencia límite; 2105 retraso madurativo; 2106 trastorno del desarrollo; 2107 trastorno cognitivo; 2108 trastorno de la afectividad; 2109 alteración de la conducta; 2300 trastorno mental. Si bien consideramos que el ‘retraso mental’, retraso madurativo, inteligencia límite, trastornos del desarrollo o las alteraciones de la conducta **no** constituyen una enfermedad mental, trataremos aquí los datos referidos a estas condiciones para simplificar el comentario al adaptarnos a la estructura de la base de datos analizada.

El empleo de distintos sistemas de clasificación y diagnóstico nos obliga a presentar los datos de ambas variables (informe de salud y valoración del organismo calificador) de manera diferenciada por los motivos ya comentados. No obstante, si observamos las Tablas 39 y 40, vemos que en ambas valoraciones (informe de salud realizado por el médico y valoración del organismo calificador) destaca la presencia de trastornos generalizados del desarrollo, esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. Los trastornos generalizados del desarrollo aparecen con mayor frecuencia en la población cuya DI es más

40 Para la realización de estos análisis se comprobó que ninguna persona con DI tuviera, como diagnóstico adicional, un ‘retraso mental’, condición que se cumplió en todos los casos.

severa. Por el contrario, los trastornos del estado de ánimo o afectivos apenas llegan a afectar al 3% de aquellos con DI severa y profunda en ambas valoraciones (estos trastornos por el contrario son mucho más frecuentes en las personas con DI leve). Llama asimismo la atención la elevada presencia de problemas de conducta en todos los grupos con DI en la valoración realizada por el organismo calificador (Tabla 40). Comentaremos este dato en el siguiente apartado.

Tabla 39. DIAGNÓSTICOS DE TRASTORNO MENTAL REFLEJADO EN LOS INFORMES MÉDICOS DE SALUD EN BASE A LA CLASIFICACIÓN CIE-10

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Trastornos mentales debidos a afecciones fisiológicas conocidas	632 (27,8%)	1.567 (23,4%)	1.854 (11,8%)
Trastornos mentales y del comportamiento debidos al consumo de sustancias psicoactivas	10 (0,4%)	53 (0,8%)	327 (2,1%)
Esquizofrenia, trastorno esquizotípico, trastorno delirante y otros trastornos psicóticos...	346 (15,2%)	1.161 (17,3%)	3.158 (20,2%)
Trastornos del estado de ánimo (afectivos)	69 (3%)	384 (5,7%)	1.830 (11,7%)
Trastorno de ansiedad, disociativo, relacionado con estrés y otros trastornos mentales...	104 (4,6%)	586 (8,7%)	2.362 (15,1%)
Síndromes de comportamiento asociados a trastornos fisiológicos y factores físicos	4 (0,2%)	14 (0,2%)	62 (0,4%)
Trastornos de personalidad y comportamiento del adulto	206 (9,1%)	1.178 (17,6%)	3.234 (20,7%)
Trastornos generalizados y específicos del desarrollo	900 (39,6%)	1.756 (26,2%)	2807 (17,9%)
Trastornos de conducta y trastornos emocionales cuyo inicio se presenta en infancia y adolescencia	2 (0,1%)	3 (0,1%)	13 (0,1%)
Total	2.273	6.702	15.647

Fuente: datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) y BEPD.

Tabla 40. DIAGNÓSTICOS DE TRASTORNO MENTAL REALIZADOS EN LA CALIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN CÓDIGOS IMSERSO

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Trastorno del desarrollo	614 (22,0%)	870 (8,9%)	1.188 (4,5%)
Trastorno cognitivo (demencias trastornos orgánicos)	63 (2,2%)	322 (3,3%)	530 (2%)
Trastorno de la afectividad	111 (3,9%)	1.160 (11,9%)	5.825 (22,3%)
Alteración de la conducta	1.485 (53,1%)	5.139 (52,89%)	11.676 (44,71%)

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Trastorno mental (esquizofrenia, trastorno paranoide, trastorno de la personalidad)	522 (18,7 %)	2.228 (22,9 %)	6.897 (26,41 %)
Total	2.795	9.719	26.116

Fuente: datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) y BEPD.

2.2.2 Problemas de conducta

En cuanto a los problemas de conducta, aunque puedan verse exacerbados por la presencia de un problema de salud mental (Emerson, Moss y Kiernan, 1999), constituyen una realidad diferente a la enfermedad mental. En la literatura científica (especialmente la anglosajona) tiende a identificarse a aquellos con problemas de conducta o conductas desafiantes como personas con ‘necesidades complejas de apoyo’ (*complex support needs o complex needs*). De nuevo, como señalábamos en el apartado ‘Conceptualización’, sugerimos que emplear el término ‘grandes necesidades de apoyo’ o ‘necesidades complejas de apoyo’ con fines de evaluación o intervención puede resultar confuso, pues ambos términos en ocasiones se utilizan como sinónimos para hacer referencia a realidades muy diversas: personas con una DI más severa o profunda; personas que sin presentar una DI severa presentan un problema de conducta o un problema de salud mental que incrementa la intensidad de los apoyos que precisa la persona con DI, y otros.

Los problemas de comportamiento son comunes en las personas con DI, si bien los datos sobre su prevalencia varían de estudio a estudio en función de los criterios de evaluación utilizados y la presencia/ ausencia de trastornos del espectro del autismo y enfermedad mental. Esto podemos observarlo fácilmente en las Tablas 39 y 40 antes presentadas. Atendiendo a diagnósticos CIE-10 (Tabla 39) resulta difícil obtener un dato preciso sobre la prevalencia de problemas de conducta dada la molecularización de las categorías diagnósticas, que posibilitan la especificidad (*i.e.*, trastornos del comportamiento en el adulto, trastornos de conducta de inicio en la infancia y adolescencia) pero dificultan la obtención de datos precisos sobre el cuadro general (*i.e.*, trastornos del comportamiento o alteraciones de la conducta). Si atendemos a clasificaciones más generales como la utilizada por el IMSERSO en la valoración de la discapacidad (Tabla 40), **observamos que las alteraciones de la conducta están presentes en gran parte del colectivo de personas con DI (aproximadamente en la mitad de los casos, sin apenas encontrar diferencia en función del nivel de la severidad de la DI).**

Los problemas de conducta pueden presentarse en una amplia gama de situaciones personales y sociales, aunque pueden ser más frecuentes y/o graves en determinados entornos (instituciones o grandes entornos residenciales, contextos especialmente demandantes, etc.). Si bien pueden recaer y remitir, los problemas de comportamiento también pueden generalizarse y afectar al desarrollo de la persona (Tassé *et al.*, 2016). Los tipos más frecuentes de problemas de comportamiento observados en las personas con DI⁴¹ son (Tassé *et al.*, 2016) la agresión (agresión hacia los demás, el comportamiento agresivo verbal, la conducta autolesiva, etc.), estereotipias, comportamiento de oposición o desafiante, y la conducta sexual inapropiada; problemas conductuales que se mantienen relativamente estables a lo largo del tiempo, pudiendo disminuir algo su severidad con la edad (Janssen *et al.*, 2002).

Las alteraciones de la conducta pueden tener una etiología biológica, psicológica, social o ambiental, o ser el resultado de una combinación de estos factores. Así, los problemas de comportamiento pueden constituir una respuesta a una situación social concreta (e.g., rechazo, exclusión), una respuesta a una situación de estrés (e.g., una transición importante que se produzca en la vida de la persona, la pérdida de un ser querido), o pueden también aparecer como parte de la sintomatología psicopatológica de un cuadro psiquiátrico (por ejemplo, la irritabilidad elevada o ideación paranoide asociadas a un trastorno psicótico, pueden conducir a la agresión verbal o física). La evaluación de los problemas de comportamiento requiere, por tanto, de una evaluación exhaustiva que contemple, como parte del diagnóstico diferencial, **la presencia de un posible problema de salud mental o situaciones que pudieran estar precipitando el problema de conducta**. Esta evaluación debiera evaluar además **los cambios que hayan podido producirse en el entorno del individuo** (Rush y Frances, 2000). Por lo tanto, se precisa de un enfoque especial en la evaluación de los problemas de comportamiento en personas con DI, ya que a menudo son la principal causa de un mal diagnóstico, tratamiento o provisión de servicios inadecuados. Este enfoque es sin duda el análisis funcional de la conducta (AFC) que permite “manipular de manera sistemática las variables específicas que pueden estar relacionadas con la conducta problemática al mismo tiempo que se observa si cambia la conducta sometida a análisis” (Canal y Martín-Cilleros, 2002, p.110). Este tipo de análisis nos permite

41 Los datos del sistema de información del SAAD no registran las distintas formas en que se pudiera manifestar un problema de conducta.

identificar la función de la conducta problema para, posteriormente y a través del apoyo conductual positivo (ACP), “tratar de potenciar (y enseñar en caso de que no existan) conductas alternativas que tengan la misma función que las conductas problemáticas” (Canal y Martín-Cilleros, 2002, p.132), con el objetivo de reducir y hacer desaparecer estas últimas. El ACP incide además en el incremento del bienestar emocional de las personas con una DI significativa en mayor medida que otras intervenciones (Lancioni, Singh, O’Reilly, Oliva, y Basili, 2005).

En el caso de las personas con una DI más severa, que además carezcan de formas de comunicación oral, **el AFC nos permitirá identificar a qué propósito responde el problema de conducta presente**. No podemos olvidar que los problemas de conducta constituyen intentos de comunicación por parte de la persona que carece de habilidades para expresarse de otra forma, y que el aprendizaje de otras formas de comunicación puede sustituir a aquéllos (Belva *et al.*, 2012; Carr y Durand, 1985), mejorando en casi todos los casos de forma significativa las habilidades comunicativas de este colectivo cuando se ofrecen alternativas a la comunicación oral (Snell *et al.*, 2010). También los problemas sensoriales que pudieran presentar aquellos con DI múltiple, severa o profunda se han asociado con un incremento de los problemas de conducta, por lo que disponer de ayudas técnicas que permitan compensar los déficits sensoriales presentes pudiera reducir la presencia de aquéllos (Poppes, van der Putten y Vlaskamp, 2010).

No obstante, y como ya señalábamos en el apartado ‘Bienestar Físico’, de acuerdo con los datos de la encuesta EDAD (INE, 2008) **solo el 15% de las personas con DI severa y profunda recibe ayudas técnicas que satisfacen sus necesidades, mientras que un 20% considera que las ayudas que reciben son insuficientes. Una de cada cinco personas no puede acceder a ayudas técnicas aún necesiéndolas**. Si nos ceñimos a aquellas ayudas técnicas que favorecen la comunicación o a la asistencia personal recibida para comprender el significado de lo que dicen los demás, podemos observar en la Tabla 41 que **estas ayudas son recibidas por el 3,8% y 36,7% de aquellos con DI severa y profunda respectivamente, cuando un 85% de esta población tiene dificultades para mantener un diálogo o intercambiar ideas con una o más personas a través del lenguaje hablado, escrito u otro tipo de lenguaje** (INE, 2008).

Tabla 41. POBLACIÓN CON DI CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON LA COMUNICACIÓN. PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Comprender o expresarse a través del lenguaje escrito	85,3	95,1	67,9	51,2
Utilizar el teléfono sin ayudas y sin supervisión	82,2	96,1	43,9	15,4
Mantener un diálogo o intercambiar ideas con una o más personas a través del lenguaje hablado, escrito u otro tipo de lenguaje	82,0	92,0	63,4	37,2
Hablar de manera comprensible o decir frases con sentido sin ayudas	76,8	80,1	48,3	28,9
Comprender el significado de lo que le dicen los demás sin ayuda de otras personas	63,8	74,8	42,7	32,5
Comprender o expresarse a través de gestos, símbolos, dibujos o sonidos	58,6	78,4	25,3	14,8
Recibe asistencia personal para comprender el significado de lo que le dicen los demás	36,7	51,2	26,2	15,2
Utiliza alguna ayuda técnica para hablar de manera comprensible	3,8	4,4	2,2	0,8

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.2.3 Entorno y tipo de apoyos recibidos

No hace falta señalar que las personas con discapacidades más significativas tienen mayor probabilidad de permanecer en entornos segregados, quedando excluidas de las experiencias que, siguiendo los nuevos paradigmas de apoyos y planificación centrada en la persona, abogan por un proceso de transición hacia la vida en comunidad. Si bien es cierto que la institucionalización es un factor que se ha relacionado en repetidas ocasiones con una mayor presencia de alteraciones de la conducta y psiquiátricas que afectarán sin duda al bienestar emocional de la persona con DI (Chaplin *et al.*, 2010; Cooper *et al.*, 2007; Janssen *et al.*, 2002; Salvador-Carulla y Novell, 2003), estudios recientes ponen de manifiesto que el **tipo de residencia (e.g., centro residencial vs. vivienda independiente con apoyos) puede no ser una variable tan importante como el tipo de apoyo que se presta a la hora de conseguir un incremento en el bienestar emocional de la persona** (Beadle-Brown *et al.*, 2015).

Así, muchas personas con discapacidades significativas, a pesar de residir en entornos que cuentan con apropiados recursos profesionales (Netten *et al.*, 2010; Mansell y Beadle-Brown 2012) e incluso se

encuentran ubicadas en la comunidad (Beadle-Brown *et al.*, 2015), pueden pasar gran parte del tiempo solas o con escasa supervisión y sin participar en actividades que sean de su interés, lo que sin duda ejercerá un efecto negativo en su bienestar y satisfacción personal.

En el estudio de Beadle-Brown *et al.*, (2015) se comprobó cómo las personas con DI severa o profunda pasaban el 56% de su tiempo sin realizar algún tipo de actividad. Un dato curioso es que cuando se realizaba alguna actividad en entornos comunitarios, un tercio de la muestra solo llegaba a interactuar con los profesionales de apoyo o compañeros con los que compartía hogar. Algo menos de la mitad de la muestra no recibía ningún tipo de apoyo activo por parte de los profesionales para participar significativamente en las actividades en curso, dato menor para aquellos con menores necesidades de apoyo cuando, paradójicamente, son los primeros quienes necesitarían más este tipo de ayuda. Además, a pesar de que los profesionales indicaron que la mayor parte de los usuarios no se comunicaba oralmente, el 82% utilizaba alguna forma de comunicación verbal para dirigirse a ellos durante los periodos de observación realizados. Resultados muy similares pueden encontrarse en el estudio de Netten *et al.*, (2010).

Maes *et al.*, (2007) señalan que el bienestar emocional de las personas con discapacidades más severas mejora significativamente **cuando se produce un incremento en las interacciones profesionales - persona con DI**. Asimismo, Mansell (2010) subraya la **'calidez'** de los profesionales como uno de los aspectos más valorados por las familias de aquellos con discapacidades más significativas (más incluso que la experiencia profesional); calidez que requiere el profundo conocimiento de las características, capacidades, formas de comunicación e intereses de la persona con DI, conocimiento que será mayor cuanto mayor sea la interacción con la persona. En el estudio de Beadle-Brown *et al.*, (2015) se pone de manifiesto que, tanto en entornos residenciales o grandes instituciones como en viviendas ubicadas en entornos comunitarios, pueden encontrarse bajas puntuaciones en bienestar subjetivo y calidad de vida en aquellos con discapacidades más severas cuando los profesionales de atención directa (e independientemente de la ratio profesional-usuario) **no proporcionan un apoyo activo que favorezca dicha interacción y facilite la participación en actividades de interés para la persona con DI**.

El **apoyo activo** puede definirse como una metodología de trabajo **centrada en la persona, y por tanto basada en las necesidades, poten-**

cialidades y capacidades de cada individuo con DI. Esta forma de apoyo nace en Reino Unido (Jones *et al.*, 1996) donde posteriormente se extiende con el objetivo de facilitar la estrategia señalada en el libro blanco 'Valuing People' (Departamento de Salud de Reino Unido, 2001) orientada a implementar la participación centrada en la persona (PCP) en todos los servicios de atención a personas con DI con el objetivo último y principal de ayudar a este colectivo a alcanzar sus metas, aspiraciones y deseos. El apoyo activo surge ante la necesidad de orientar a los profesionales en la consecución de esta meta con personas que presentan mayores necesidades de apoyo y/o problemas de conducta (Association for Real Change –ARC–, 2015).

Esta metodología pretende capacitar por tanto a los profesionales en formas de trabajo con (no 'para') **los usuarios con DI** que aseguren la participación de estos últimos en todas las actividades de su vida (Felce, Jones y Lowe, 2002; Stancliffe, Harman, Toogood y McVilly, 2005). Una aproximación similar a esta intervención se conoce como **apoyo activo centrado en la persona** (Mansell y Beadle-Brown, 2012).

En el apoyo activo, el profesional es formado, bajo la supervisión de un experto, en la provisión de apoyos de mayor o menor intensidad en función de las capacidades de la persona. Estos apoyos varían por tanto desde el apoyo verbal (pedir a alguien que haga algo) o la instrucción verbal paso a paso en caso de que exista comunicación oral, hasta el modelado o la propia guía física en caso de personas con mayores limitaciones en su movilidad (Jones *et al.*, 1996). Mostrar las secuencias de pasos que implica el desarrollo de una actividad o conducta (encadenamiento) y el refuerzo de la participación de la persona con DI (apoyos proactivos más que reactivos) serán aspectos claves del apoyo activo.

Es asimismo necesaria la capacitación de profesionales que actúen como líderes en la formación en apoyo activo de aquellos que trabajarán de manera directa con las personas con DI, que observen de cerca el trabajo de los profesionales de atención directa, reforzándoles y enseñándoles a partir de la observación realizada, en un intento por construir juntos (*i.e.*, formación por tanto interactiva) esta nueva forma de apoyar a la persona con DI. El grado en que el profesional encargado de la formación sea capaz de 'construir' con aquella persona a la que está formando, influirá positivamente en la calidad del apoyo posterior proporcionado (Bould, Beadle-Brown, Bigby y Iacono, 2016).

Los resultados positivos de esta metodología de trabajo con las personas con DI han sido señalados por numerosas investigaciones y pueden resumirse en: incremento de la participación de aquellos con mayores limitaciones en un mayor número de actividades (Felce *et al.*, 2002; Mansell y Beadle-Brown, 2012; Stancliffe, Jones, Mansell y Lowe, 2008) y en la comunidad (Beadle-Brown *et al.*, 2015); mejora en las actitudes de los profesionales hacia el trabajo con personas con discapacidades más significativas (ARC, 2015); disminución de los síntomas depresivos (Stancliffe *et al.*, 2005), y reducción de los problemas de conducta y de los métodos restrictivos para controlar los comportamientos problemáticos (Beadle-Brown, Hutchinson y Whelton, 2012; Jones *et al.*, 2013; Stancliffe *et al.* 2010). La efectividad de este tipo de apoyo puede verse positivamente influida si se enmarca en los principios del ACP y AFC (Jones *et al.*, 2013).

2.2.4 Estrategias o líneas de trabajo que desde el tercer sector pueden adoptarse para la mejora del bienestar emocional

Tras realizar una revisión detallada de aquellos factores que pudieran afectar al bienestar emocional de las personas con DI, especialmente al de aquellas con DI más severa, podemos señalar varias **estrategias o líneas de trabajo que desde el tercer sector pueden adoptarse para hacer frente a dichos factores**, algunas de las cuales pudieran ver su éxito notablemente incrementado si se adoptaran junto con los servicios públicos de salud mental de las diferentes comunidades autónomas. Entre ellas destacamos:

Línea estratégica 1: Fomentar la formación de profesionales en diagnóstico dual. Esto puede hacerse, bien a través de vías de educación formal ya existentes (diferentes posgrados del territorio nacional abarcan aspectos como etiología de la DI y salud mental) , como a través de la difusión en entornos sanitarios de sistemas de clasificación y diagnóstico de trastornos mentales e instrumentos de evaluación psicológica cuyo uso resultaría mucho más apropiado en aquellos con DI y mayores necesidades de apoyo, fomentando la formación y reciclaje continuo de los profesionales que trabajan en la red sanitaria de nuestro país. Entre ellos, destacamos:

- a. *DM-ID Manual de Diagnóstico - Discapacidad Intelectual*, que consiste en una adaptación llevada a cabo por la National Association for the Dually Diagnosed (NADD) en 2010 de los criterios DMS-IV-TR para personas con discapacidad intelectual y que ha

sido traducida al castellano por Down España⁴². La nueva versión de este manual, acorde a los nuevos criterios del DSM-5 (APA, 2013), se ha publicado este año 2016, si bien aún no disponemos de su traducción al castellano.

- b. *Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD)* (Royal College of Psychiatrists, 2001). Diseñado para ser utilizado con aquellos que presentan una DI más severa (Cooper, Melville y Einfeld, 2003), intenta superar las limitaciones de los criterios CIE-10 a la hora de ser aplicados a la población con DI, concediendo especial importancia a las manifestaciones conductuales que pudieran indicar presencia de una enfermedad mental en este colectivo (Cooper *et al.*, 2003).
- c. *Validación española del PAS-ADD Checklist para personas con discapacidad intelectual* (Martorell, González y Gutiérrez, 2015). Se trata de un cuestionario de screening de 25 ítems cumplimentado a partir de la información proporcionada por un tercero que conozca en profundidad a la persona con DI. Si bien no constituye un instrumento de diagnóstico (puede ser fácilmente cumplimentado por familiares y profesionales), las puntuaciones pueden alertar al profesional sobre cuándo una evaluación psicológica completa es necesaria dada la sospecha de que exista una enfermedad mental.
- d. *PAS-ADD 10* (Entrevista de Evaluación Psiquiátrica para adultos con Trastornos del Desarrollo) (Moss *et al.*, 1993)⁴³. Adaptada a nuestro contexto por González-Sainz, García-González, Romero López-Alberca, Salvador-Carulla y Romero-Comella (2001), consiste en una entrevista semiestructurada diseñada para detectar trastornos mentales en personas con DI que posibilita la realización de un diagnóstico basándose únicamente en la entrevista a un tercero en caso de que la persona tenga dificultades de comunicación significativas.
- e. *DASH-II. Evaluación diagnóstica para discapacitados graves* (Matson, 1994). Versión española (Novell, 1999). Instrumento de valoración diagnóstica compuesto por 84 ítems que ha de ser administrado por un profesional con formación sanitaria a aquellos que conozcan en profundidad a la persona con DI, ofreciendo

42 Una copia del mismo puede solicitarse en: c.documentacion@sindromedown.net

43 Existe una versión más reciente (Moss, 2011) que no ha sido adaptada aún al contexto español.

información sobre la presencia de: ansiedad, trastorno del ánimo, trastorno maníaco, autismo, esquizofrenia, estereotipias, autolesión, trastorno de la eliminación, trastorno de la alimentación, trastorno del sueño, trastorno sexual, síndromes orgánicos y problemas del control de los impulsos (Novell *et al.*, 2003).

f. Otros recursos de interés:

- *Discapacidad Intelectual y Salud Mental: Evaluación e intervención psicológica. Análisis de casos* (Plena Inclusión Madrid, 2014)⁴⁴.
- *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores* (Novell, Rueda y Salvador-Carulla, 2003)⁴⁵.
- *Discapacidad intelectual y salud mental. Guía Práctica* (Martorell, Ayuso, Novell, Salvador-Carulla y Tamarit, 2011)⁴⁶.

Línea estratégica 2: Formación de profesionales de atención directa para la observación sistemática y registro de cambios comportamentales. Si bien los profesionales de atención directa no son los responsables de realizar un diagnóstico de enfermedad mental en las personas con DI a las que prestan apoyos, sí pueden desempeñar un rol fundamental a la hora de identificar posibles cambios de comportamiento o nuevos síntomas que pudieran estar indicando un posible trastorno mental. La difusión entre los profesionales de los materiales arriba mencionados puede favorecer la consecución de este objetivo. Asimismo, una formación específica en Análisis Funcional de la Conducta y Apoyo Conductual Positivo permitiría identificar si tales cambios en el comportamiento responden a otra causa distinta de la enfermedad mental (presencia de dolor, cambio en el entorno, intención de obtener algo, etc.), a la vez que tratamos de fomentar canales alternativos de comunicación, cuya adquisición y uso será fundamental desde edades tempranas, de modo que la conducta problema no llegue nunca a convertirse en un recurso al que acudir para expresar un deseo o necesidad. Si bien son diversos los materiales de apoyo que pueden utilizarse para alcanzar este propósito, destacamos los siguientes por la rigurosidad con la que han sido elaborados:

44 Disponible en: <http://www.plenainclusionmadrid.org/publicacion/discapacidad-intelectual-y-salud-mental-evaluacion-e-intervencion-psicologica/>.

45 Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/955>.

46 Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013833.pdf>.

- a. Canal, R. y Martín-Cilleros, V. (2002), Apoyo Conductual Positivo. *Manual de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad*. Junta de Castilla y León⁴⁷.
- b. Goñi, M. J., Martínez, N. y Zardoya, A. (2007). *Apoyo conductual positivo: algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles*. Madrid: FEAPS⁴⁸.
- c. Martín-Cilleros, V., Canal, R., Bohórquez, D. y González-García, C. (2010). *Apoyo conductual: ¿Qué es la conducta problemática?* Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Consejería de Salud y Bienestar Social e INICO.
- d. Martín-Cilleros, V., Canal, R. y González-García, C. (2010). *Apoyo conductual: cómo actuar ante la conducta problemática*. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Consejería de Salud y Bienestar Social e INICO⁴⁹.
- e. Con objeto de promover el ACP y formas alternativas de comunicación entre los más pequeños, el portal web <http://complex-needs.org.uk/> ofrece 18 módulos de formación, orientados fundamentalmente a profesores de etapas de educación infantil y primaria que abarcan aspectos como la calidad de vida, la interacción y comunicación con estudiantes con graves problemas de comunicación, o el apoyo conductual positivo, entre otros.
- f. Otros recursos de interés:
 - Down España (2010). Evaluación, diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta⁵⁰.
 - El Centro Aragonés de Tecnologías para la Educación (Catedu) a través de su portal 'Planeta Visual' ofrece un material de interés para la elaboración de planes de apoyo conductual positivo⁵¹.
 - El Departamento de Educación de Estados Unidos, a través de la oficina de programas de educación especial, ha colabo-

47 Disponible en: http://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/07._Libro.pdf.

48 Disponible en: <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-apoyo-conductual.pdf>.

49 Disponible en: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26497/8-1/apoyo-conductual-como-actua>.

50 Disponible en: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/59L_evaluacion.pdf.

51 Disponible en: http://catedu.es/planetaVisual/contenido/descargas/anticipacion_y_flexibilidad/flexibilidad/n_2_y_3/recursos/plan_positivo.pdf.

rado en el desarrollo del portal web PBSI (Positive Behavior Supports and Interventions) que contiene diferentes recursos que pueden ser de utilidad⁵².

- The British Institute of Learning Disabilities, BILD, a través de su portal web, y específicamente, a través de su centro para el desarrollo del Apoyo Conductual Positivo (Center for the Advancement of Positive Behavior Support, CAPBS), ofrece infinidad de recursos tanto audiovisuales como de lectura, cuya consulta resulta imprescindible para avanzar en el conocimiento sobre esta metodología⁵³.

Línea estratégica 3: Fomentar la formación de los profesionales de atención directa en Apoyo Activo, acompañando la formación e intervención con registros de información antes (línea de base), durante y después de la intervención, de modo que podamos contar con datos que permitan el análisis de la efectividad de este tipo de metodología.

La consecución de este objetivo, que ya ha puesto en marcha dentro de su red de organizaciones Plena Inclusión, puede beneficiarse de la consulta de materiales y documentos como:

- a. La 'Asociación para el Cambio Real' (Association for Real Change, ARC) ha publicado numerosos documentos⁵⁴ sobre cómo implementar eficazmente el apoyo activo⁵⁵ y Bild (The British Institute on Learning Disabilities) cuenta con diversos recursos audiovisuales que pueden apoyar la formación en apoyo activo en su canal de YouTube y en su página web⁵⁶.
- b. Entre otros recursos, recomendamos también la lectura del informe de la Universidad de Sidney (Centre for Developmental Disability Studies, Australia) (Stancliffe *et al.*, 2005) sobre la implementación del apoyo activo en distintos servicios para personas con DI en Australia, documento que, basándose en el trabajo previo de Jones *et al.*, (1996)b incluye además distintos recursos para garantizar el éxito en la implementación de esta metodología como, por ejemplo, herramientas para la planifica-

52 Disponible en: <https://www.pbis.org/>.

53 Disponible en: <http://www.bild.org.uk/our-services/books/positive-behaviour-support/> y <http://www.bild.org.uk/our-services/positive-behaviour-support/capbs/>.

54 Disponible en: <http://arcuk.org.uk/activesupport/>.

55 Un material de características similares será publicado en junio de 2017 por Plena Inclusión España en colaboración con Edwin Jones y Kathy Lowe.

56 Disponible en: <http://www.bild.org.uk/our-services/positive-behaviour-support/capbs/active-support/>.

ción sistemática de oportunidades de participación individual en distintas actividades o herramientas para el seguimiento continuo de las oportunidades de participación que se proporcionan a cada persona⁵⁷.

- c. En este mismo contexto (Australia) se ha desarrollado un portal de formación específica online sobre apoyo activo centrado en la persona, con un total de cinco sesiones de formación online y un listado de recursos y herramientas adicionales de consulta⁵⁸.

Línea estratégica 4: Reclamar una atención integral y apropiada para aquellas personas con DI y enfermedad mental que minimice, además, el impacto de la descentralización de competencias en materia de salud a las CCAA. Ya en su informe técnico de 2007 ‘Trastornos de la salud mental en personas con discapacidad intelectual’ coordinado por Salvador-Carulla, Martínez-Leal y Salinas, Plena Inclusión señalaba la necesidad de una mayor implicación por parte de las distintas Consejerías de Salud de las CCAA y del Ministerio de Salud para implementar y mejorar la atención sociosanitaria de las personas con DI y problemas de salud mental y trastornos de conducta. Vivimos en un país en el que en comunidades autónomas como Madrid o Cataluña existen servicios específicos integrados en la red sanitaria para población con DI y problemas de salud mental (SESM-DI) arropados por Planes de Salud Mental que reconocen la compleja realidad de aquellos con diagnóstico dual, mientras que en otras comunidades la discapacidad intelectual ni siquiera aparece mencionada en las Estrategias o Planes de Salud Mental (Tabla 4.2). La desigualdad en lo que a prestación de servicios de salud mental se refiere en las distintas CCAA a las personas con DI, nos lleva a plantear la necesidad de, como ya señalaba Plena Inclusión en su informe técnico de 2007, desarrollar un observatorio de salud mental o recurso similar que, **además de poder desarrollar otras acciones como la recogida de datos sobre prevalencia e incidencia de DI y enfermedad mental, vele porque los objetivos materializados en los distintos planes y estrategias de salud mental de las CCAA se conviertan en realidades para el colectivo de personas con DI.**

57 Disponible en: https://www.adhc.nsw.gov.au/__data/assets/file/0008/228176/2_AustralianImplementationandEvaluationofActiveSuppo.pdf.

58 Disponible en: <http://www.activesupportresource.net.au/>.

Tabla 42. LA DI EN LOS PLANES O ESTRATEGIAS DE SALUD MENTAL DE LAS DISTINTAS CCAA

CCAA ⁵⁹	Mención específica a la complejidad de la realidad de las personas con DI y enfermedad mental u objetivos específicamente dirigidos a este colectivo
Andalucía	El Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008-2012 plantea como actividad a desarrollar (p. 94): estudiar las barreras existentes para el acceso a los servicios sanitarios de las personas que padecen enfermedades mentales e impulsar el desarrollo de medidas correctoras, prestando una atención especial a aquellos colectivos atendidos por otras instituciones no sanitarias (incluye a aquellas personas con discapacidad intelectual).
Aragón	El Plan Estratégico 2002-2010 de Atención a la Salud Mental en la Comunidad Autónoma de Aragón no realiza mención alguna a la complejidad de la realidad de las personas con DI y enfermedad mental, ni incluye objetivos específicamente dirigidos a este colectivo.
Asturias	El Plan de Salud Mental del Principado de Asturias (2015-2020) no realiza mención alguna a la complejidad de la realidad de las personas con DI y enfermedad mental, ni incluye objetivos específicamente dirigidos a este colectivo. Realiza una breve mención al desarrollo de programas de apoyo para personas con trastornos mentales graves en su entorno social habitual.
Cantabria	Plan de Salud Mental de Cantabria (2015-2019) . Tras analizar la convergencia del Plan de Salud Mental de Cantabria con la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013, la consejería de Sanidad y Servicios Sociales de esta comunidad, señala como línea prioritaria a incluir en su Plan de Salud Mental el desarrollo de un proyecto de atención a las personas con discapacidad intelectual y trastorno mental mediante la coordinación y el apoyo a los dispositivos y profesionales de la red de asistencia a este grupo de población.
Castilla-La Mancha	La Estrategia en Salud Mental de Castilla-La Mancha (2015-2017) dentro del apartado III.5.4 centrado en el desarrollo de la atención a otros colectivos, reconoce que (p. 72) existe una problemática específica con determinados casos de patología dual (comorbilidad entre discapacidad intelectual y trastorno mental), que afecta a usuarios que finalmente son atendidos en centros inadecuados. Esta situación hace necesaria actuaciones conjuntas entre la Red de salud mental y la Red de atención a la discapacidad intelectual, que defina de forma consensuada los circuitos de atención más adecuados. Se plantea por ello un objetivo estratégico centrado en la creación de programas de atención para patología dual.
Castilla y León	La Estrategia Regional de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de Castilla y León (2003-2007) , en su objetivo 6, propone desarrollar programas específicos de asistencia psiquiátrica entre los cuales se incluyan programas para la atención integral de los problemas específicos de salud mental de colectivos como las personas con 'retraso mental' (p.11).
Cataluña	El Plan director de salud mental y adicciones de Cataluña recoge recursos específicos para la asistencia sanitaria de aquellos con DI y enfermedad mental como el SESMDI (Servicio de Salud Mental ambulatorio y comunitario), la UHEDI (Unidad Hospitalaria Especializada) y los diferentes dispositivos comunitarios existentes para personas con DI y problemas de salud mental y/o conducta. Además, plantea como objetivo a conseguir la generalización de estos servicios (p.97).
Extremadura	El Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2007-2012 aparece como un plan ambicioso en el que se recogen diversas actuaciones y objetivos dirigidos de manera específica al colectivo de personas con DI:

59 Se incluyen aquellas CCAA que cuentan con un plan o estrategia de salud mental.

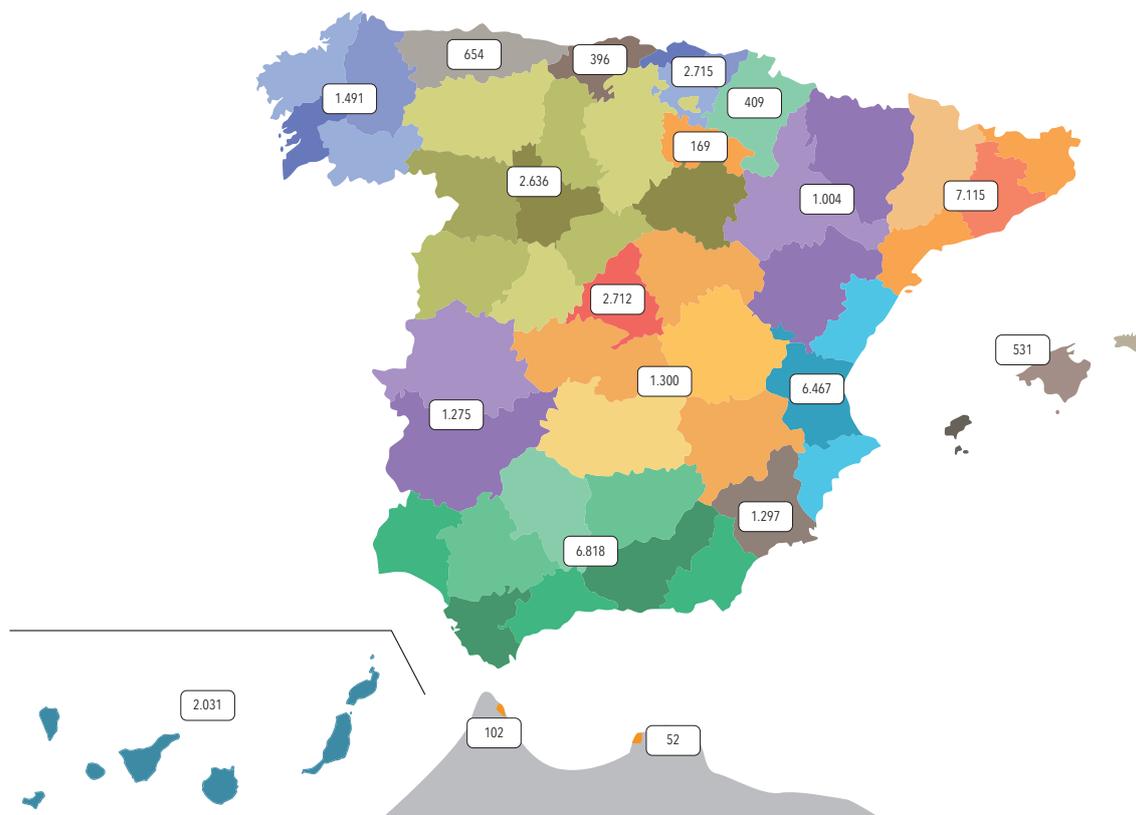
<p>Extremadura</p>	<p>Actuación 2.2. (p. 95) Incrementar la capacidad de diagnóstico e intervención precoces de problemas de salud mental en los diferentes niveles asistenciales, especialmente en grupos de riesgo y población vulnerable. Dentro del cronograma establecido para el desarrollo de esta actuación se plantean las siguientes metas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2008-2009 No habrá ingresos de personas con discapacidad intelectual, deterioro cognitivo o trastorno mental grave en las Unidades de Larga Estancia de los Hospitales Psiquiátricos (p.147). • 2009-2010: Existirá un servicio especializado en la atención de personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental asociados. <p>Incluye además diversos objetivos a alcanzar en relación con esta población:</p> <p>Objetivo 8.7: Atención a las personas con discapacidad intelectual que padecen un trastorno mental asociado, desglosado en varias actuaciones: Actuación 8.7.1 Elaborar un Protocolo de Coordinación y Atención a las personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental; Actuación 8.7.2 Incremento de la asistencia sanitaria a la salud mental en centros de atención a la discapacidad intelectual. Actuación 8.7.3 Creación de un servicio especializado para la cobertura de los problemas de salud mental más graves en esta población. (p.118).</p> <p>Objetivo 10.1 (p.122) Evitar la institucionalización de personas que pertenezcan a grupos de riesgo, incluyendo la Actuación 10.1.1 para la mejora de la coordinación y mecanismos de derivación de las personas con discapacidad intelectual y alteraciones de la conducta, deterioro cognitivo y trastorno mental grave, a las redes específicas de atención existentes.</p> <p>Objetivo 16.1 Promover la formación continuada y participada de profesionales y cuidadores: abordaje de los trastornos mentales, dando prioridad a las siguientes áreas: psicogeriatría, salud mental de niños y adolescentes, inmigración y salud mental, población penitenciaria, patología médica y enfermedad mental, discapacidad intelectual y psicopatología, trastornos de la conducta alimentaria, patología dual y trastornos mentales graves de alta complejidad (p. 134).</p> <p>Objetivo 16.3 Fomentar la Investigación coordinada en Salud Mental, incluyendo la Actuación 16.3.2 orientada al desarrollo de estudios epidemiológicos que permitan conocer la incidencia del trastorno mental así como los factores asociados a la enfermedad mental, especialmente en los siguientes grupos de población: ancianos, niños y adolescentes, inmigrantes, personas con trastorno mental grave, población penitenciaria y población con discapacidad intelectual.</p>
<p>Madrid</p>	<p>El Plan Estratégico de Salud Mental de la CCAA de Madrid recoge un apartado específico (7.6) de Atención a la Salud Mental de personas con discapacidad intelectual en el que especifican los objetivos del Servicio Especializado en Salud Mental para personas con Discapacidad Intelectual (SESM-DI) de la Comunidad de Madrid (p.153): evaluar, diagnosticar y desarrollar intervenciones en aquellas personas con Discapacidad Intelectual atendidas en los Centros de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales que no estén siendo atendidas en los Servicios de Salud Mental de Distrito y que presenten problemas psiquiátricos y/o conductuales, así como formar al personal de los Centros de Salud Mental y de los Centros que dependen de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales en la atención a estas personas. Se plantea además como acción a realizar, la consolidación del Servicio Especializado en Salud Mental para personas con Discapacidad Intelectual (SESM-DI) así como estudiar en coordinación con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales las necesidades de atención de salud mental de personas con discapacidad intelectual leve y trastornos de conducta.</p>

Murcia	El Plan de Salud Mental de la Región de Murcia (2010-2013) no realiza mención alguna a la complejidad de la realidad de las personas con DI y enfermedad mental ni incluye objetivos específicamente dirigidos a este colectivo.
Navarra	El Plan Estratégico de Salud Mental de Navarra (2012-2016) en su objetivo 2.3.1 recoge como prioridad el desarrollo de diversos programas de asistencia entre los que se encuentra un programa destinado a Patologías complejas: trastorno mental comórbido con discapacidad intelectual y enfermedades médicas (p. 113).
País Vasco	La Estrategia en salud mental de la Comunidad Autónoma del País Vasco en su objetivo específico 4.8 establece que: se contemplarán las necesarias especificidades para la atención especializada de las personas con discapacidad intelectual y trastorno mental, proponiendo el desarrollo prioritario de las siguientes acciones: desarrollar una estrategia de prevención de las evoluciones deficitarias, desde la etapa infanto-juvenil; articulado desde el desarrollo de un modelo de atención temprana y tratamiento intensivo; formación de un grupo de trabajo para clarificar estructuras y canales más adecuados para el abordaje de las necesidades de tratamiento de personas con trastorno grave de conducta asociado a discapacidad intelectual, incluyendo la coordinación entre servicio de salud y recursos sociosanitarios.
La Rioja	El Plan de Salud Mental La Rioja 2010 no realiza mención alguna a la complejidad de la realidad de las personas con DI y enfermedad mental, ni incluye objetivos específicamente dirigidos a este colectivo. No obstante, sí refiere la existencia de una 'Unidad de minusválidos psíquicos' destinada a pacientes con retraso mental grave procedentes de anteriores esquemas asistenciales y actualmente difíciles de ubicar en dispositivos específicos cuyos objetivos son: la mejora psicopatológica y conductual en el paciente; rehabilitación de la autonomía y las discapacidades, con mejora de habilidades sociales y de autocuidado; evitar la institucionalización de personas que pertenezcan a grupos de riesgo; externalizar a los pacientes con capacidad de integración en la comunidad que estén institucionalizados; externalizar a las personas mayores con escasa dependencia psiquiátrica a dispositivos residenciales normalizados; coordinación con el entorno socio - comunitario y con el resto de dispositivos de la Red de Salud Mental.
Comunidad Valenciana	Plan de Salud Mental de la Comunidad Valenciana (2001) : no realiza mención alguna a la complejidad de la realidad de las personas con DI y enfermedad mental, ni incluye objetivos específicamente dirigidos a este colectivo.

Fuente: elaboración propia.

Como hemos querido reflejar en la Figura 3 a partir de los datos del sistema de información del SAAD, la realidad del diagnóstico dual afecta a todas las comunidades autónomas. Si bien los datos referidos a algunas de ellas pudieran estar infrarrepresentados al depender aquellos de su comunicación al IMSERSO, vemos un elevado número de personas con diagnóstico dual en comunidades en las que, además, no se realiza mención alguna a esta realidad en sus planes de salud mental (Comunidad Valenciana, Aragón, Galicia y Murcia son los casos más llamativos).

Figura 3. PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DUAL EN LAS DIFERENTES COMUNIDADES AUTÓNOMAS



Fuente: datos del Sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, SISAAD.

2.2.5 Resumen de aspectos clave

- En aquellos con discapacidades más significativas, la valoración de los problemas de salud mental y de conducta presentes puede ser muy compleja, dadas las dificultades de comunicación y otras complicaciones médicas que pueden existir en este colectivo. Esto se refleja en la disparidad existente encontrada en las valoraciones realizadas por distintos profesionales en una misma base de datos. Aún así, en el colectivo de personas con una DI más severa **destaca la presencia de trastornos psicóticos como la esquizofrenia y la comorbilidad con otros trastornos del desarrollo como los TEA.** A diferencia de lo que sucede en sus iguales con discapacidades más leves, en las personas con DI severa, atendiendo a los datos del sistema de información del SAAD, se observa una baja frecuencia de problemas afectivos o del estado de ánimo.
- **La formación de profesionales de la red de atención sanitaria, fundamentalmente psicólogos y psiquiatras, así como de los estudiantes de estas disciplinas,** en sistemas de clasificación y diagnóstico e instrumentos de evaluación apropiados para este grupo de la población, **resultará fundamental para evitar el incremento de falsos**

positivos y negativos, así como la sobremedicación ante problemas de salud mental incorrectamente diagnosticados. Los profesionales de atención directa, si bien no son responsables de la emisión de un diagnóstico, pueden ayudar a conseguir este objetivo a través del empleo apropiado de técnicas como **el AFC y el ACP** que permitan identificar, habiendo realizado previos registros del comportamiento de la persona, situaciones o cambios en el entorno del usuario que pudieran estar precipitando una alteración en la conducta o pudieran ser indicativos del inicio de un posible trastorno mental. Esto resulta especialmente importante si tenemos en cuenta que las alteraciones de conducta **afectan a la mitad de los casos de personas con DI severa registradas en bases de datos estatales**, siendo asimismo muy frecuentes en personas con DI y menores limitaciones.

- Si atendemos a los datos sobre ayudas técnicas y apoyos a la comunicación recibidos por las personas con discapacidades más significativas, **sigue siendo fundamental incidir en el acceso y uso de sistemas de comunicación alternativos que permitan la expresión de aquellos que carecen de habilidades para la comunicación oral.** A pesar de que un 85% de las personas con DI y grandes necesidades de apoyo presenta graves problemas para comunicarse y entender a través de la comunicación oral, son pocos los que reciben ayudas para realizar esta tarea. **Las intervenciones en materia de comunicación y el acceso a ayudas técnicas que favorezcan la misma deberá iniciarse lo más tempranamente posible de modo que, en la medida de lo posible, la conducta problema no llegue nunca a constituir un recurso al que acudir para expresar un deseo o necesidad.**
- **Los resultados positivos de la metodología conocida como apoyo activo llaman a priorizar la formación en la misma entre los profesionales de atención directa.** La observación y registro de datos será fundamental para comprobar la efectividad de esta intervención.
- **Urge instar a las CCAA que no recogen la DI en sus planes o estrategias regionales de salud mental, o no contemplan recursos específicos para la atención de aquellos con un diagnóstico dual, a colaborar y coordinarse con las organizaciones del tercer sector y a priorizar el desarrollo de este tipo de recursos.** La descentralización de competencias en materia de salud mental no puede justificar desigualdades en el acceso a servicios y en el bienestar emocional de las personas.

2.3 Desarrollo Personal y Autodeterminación

El desarrollo personal es generalmente descrito en la literatura científica a partir de indicadores como: (a) tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de aprender cosas interesantes y útiles; (b) disponer de conocimientos y habilidades sobre aspectos que permitan un manejo autónomo en la vida diaria (*i.e.*, competencia personal); y (c) tener éxito en las actividades llevadas a cabo (*i.e.*, desempeño). La investigación ha demostrado en reiteradas ocasiones que disponer de oportunidades para participar, aprender e involucrarse en actividades, en definitiva, disponer de oportunidades para el desarrollo personal, contribuye a la mejora de la calidad de vida de las personas con DI (Felce, Jones, Lowe y Perry, 2003; Petry *et al.*, 2005; Stodden y Whelley, 2004).

No obstante, existe cierto desacuerdo a la hora de considerar qué indicadores pueden ser relevantes de cara a medir el desarrollo personal de quienes presentan mayores necesidades de apoyo (Gómez *et al.*, 2015), algo que, desde nuestro punto de vista, pudiera estar relacionado con las mayores dificultades con que se pueden encontrar las personas con discapacidades más significativas para disponer de oportunidades que permitan el logro de los indicadores antes mencionados (*i.e.*, educación, competencia personal y desempeño). De hecho, autoras como Petry *et al.*, (2005) sugieren que **el desarrollo personal en este grupo de la población con DI, se encuentra estrechamente ligado a su capacidad para influir en el propio entorno y realizar elecciones que permitan tanto la participación en actividades como el desarrollo de competencias y habilidades**. Autodeterminación y desarrollo personal parecen ser, por tanto, dos dimensiones estrechamente relacionadas en el colectivo de personas con discapacidades intelectuales más significativas. De hecho, desarrollo personal y autodeterminación, constituyen las dimensiones en las que **el colectivo de personas con DI obtiene peores resultados en medidas estandarizadas de calidad de vida** (Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013).

Distintos estudios ponen de manifiesto que las actividades e intervenciones que se llevan a cabo con las personas con DI aparecen mediadas por las habilidades iniciales de éstas, dando mayores oportunidades para la autodeterminación y desarrollo a aquellos con mayores niveles iniciales de comunicación o habilidades intelectuales (Maes *et al.*, 2007). Esto favorece la **activación de un círculo vicioso en el que no se otorgan oportunidades para la elección y participación a aquellos con más dificultades, lo que genera a su vez que estas últimas se perpetúen y sigan limitando oportunidades futuras de participación y elección**.

A lo largo de las siguientes páginas que conforman este apartado, revisaremos la situación actual de las personas con DI más severa en indicadores como **la educación, el empleo, la competencia personal o la realización de elecciones y toma de decisiones**, con el objetivo último de proponer líneas estratégicas de actuación que deben ponerse en marcha desde las organizaciones que prestan servicios y apoyos a este colectivo (sin olvidar a la administración pública) con ánimo de mejorar los resultados personales que obtienen en las dimensiones objeto de estudio y, consecuentemente, en su calidad de vida.

2.3.1 Educación

El derecho a la educación de todas las personas con discapacidad queda explicitado de forma concreta en el artículo 24 de la CDPD (ONU, 2006), en el que se establece lo siguiente: ‘Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida’ (p. 18). Se establece así la **obligación** de que aquellos Estados que firmen la Convención y ratifiquen su Protocolo Facultativo **aseguren un sistema de educación inclusivo mediante la realización de los ajustes razonables y la provisión de apoyos oportunos**.

La Convención aboga por la educación inclusiva como derecho fundamental, dejando abierta la puerta a “formas alternativas de educación eficaces”, especialmente para los grupos de personas sordas, ciegas y sordociegas por las barreras de comunicación que éstas puedan encontrar en entornos ordinarios que carezcan de accesibilidad universal, siendo esta elección exclusiva de la propia persona con discapacidad (Navas *et al.*, 2012).

A pesar de la apuesta que la Convención realiza por la educación inclusiva, **en nuestro país sigue siendo necesario superar los enfoques tradicionales que abogan por una enseñanza segregada** y que parecen ser aún más resistentes al cambio para aquellos con DI (Verdugo, 2016) y en la etapa de Educación Secundaria (Echeita, 2010; Verdugo y Rodríguez-Aguilella, 2008, 2012), escenarios en los que la ausencia de recursos, las actitudes hacia las personas con DI, las barreras a la accesibilidad, la escasa difusión de conocimientos y la falta de liderazgo por parte de la administración para apostar por un modelo inclusivo parecen ser los obstáculos más difíciles de superar (Inclusion International, 2009). Así, y aunque la legislación español-

la en materia de educación, recoge, con frecuencia, las necesidades de las personas con DI en un esfuerzo por adaptar la normativa vigente a los derechos recogidos en la CDPD (ONU, 2006) en vigor en el ordenamiento jurídico español desde 2008, **deja en ocasiones la puerta abierta a la prestación de servicios y apoyos fuera de los contextos ordinarios para aquellos cuyas limitaciones son mayores**, a través del inadecuado empleo de conceptos como el de ‘ajustes razonables’. Como señala el Presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez Bueno⁶⁰, al tener estos ajustes un carácter subsidiario (han de proveerse cuando el entorno no presenta condiciones de accesibilidad y diseño universal), no constituyen una obligación cuando la carga derivada de su despliegue pueda llegar a ser excesiva. El carácter difuso del término ‘ajustes razonables’ puede llevar a denegar el acceso de las personas con discapacidad a derechos universales como la educación bajo el argumento del ‘exceso de razonabilidad’.

Convertir el derecho a la educación inclusiva en nuestro país en una realidad no es tarea fácil. La descentralización de competencias en materia de educación da lugar a **respuestas educativas diferentes ante realidades similares en función de la comunidad autónoma en la que el estudiante con discapacidad resida**. La ausencia de un pacto educativo, traducida en ocho leyes de educación desde el inicio de la democracia en nuestro país, ha dado lugar, según palabras de Marchesi y Martín (2014) a que las últimas leyes educativas propuestas supongan, más que un avance hacia la inclusión, “un regreso a la ley de 1970” (p. 147), evaluando al alumno según Mayor-Zaragoza (2015) “con criterios técnicos, no humanos”, siendo necesaria una educación “visiblemente inclusiva, basada en principios humanistas y no académicos”. Debido a estas barreras, y a las ya antes mencionadas, la educación de aquellos con discapacidad en entornos ordinarios, **sigue sin constituir una prioridad en nuestro país**. El último informe del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte sobre el panorama de la educación en nuestro país (2015) **no hace mención explícita a la discapacidad en ninguna de las 70 páginas que lo conforman**, lo que supone obviar las necesidades y derechos de casi **174.000 estudiantes con necesidades educativas especiales** o NEE (el 2,2% del alumnado matriculado en las enseñanzas no universitarias teniendo en cuenta las estadísticas del INE para el año 2014-2015), quienes, **en su mayor parte (72,2%), acuden a centros públicos de enseñanza** (Tabla 43).

Tabla 43. ALUMNADO MATRICULADO EN ENSEÑANZAS NO UNIVERSITARIAS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES (CURSO 2014-2015)

Alumnos con NEE en centros públicos	125.576
Auditiva	5.656
Motora	10.359
Intelectual	48.093
Visual	2.277
Trastornos generalizados del desarrollo	21.263
Trastornos graves de conducta/personalidad	26.871
Plurideficiencia	6.845
No distribuido por discapacidad	4.212
Alumnos con NEE en centros privados y concertados	48.221
Auditiva	1.875
Motora	3.046
Intelectual	16.887
Visual	927
Trastornos generalizados del desarrollo	9.062
Trastornos graves de conducta/personalidad	11.979
Plurideficiencia	3.605
No distribuido por discapacidad	840

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, curso 2014-2015.

El derecho a la educación inclusiva **parece aún más difícil de alcanzar para aquellos con DI, trastornos generalizados del desarrollo (TGD)⁶¹ y plurideficiencias** (Tablas 44 y 46), situación que no deja de

61 Si bien somos conscientes del cambio de terminología para hacer referencia a los actualmente denominados Trastornos del Espectro del Autismo, mantenemos la terminología Trastornos Generalizados del Desarrollo pues es la utilizada en las bases de datos del Ministerio de Educación.

ser paradójica si tenemos en cuenta que, atendiendo a las últimas estadísticas completas publicadas por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (curso 2013-2014)⁶², **este alumnado representa el grueso del grupo de alumnos con NEE matriculados en enseñanzas no universitarias** (Tabla 45), por lo que, siguiendo un criterio lógico de distribución de recursos, más debiera beneficiarse de los esfuerzos orientados hacia el logro de la inclusión.

Tabla 44. ALUMNADO MATRICULADO EN EDUCACIÓN ESPECIAL Y ORDINARIA POR TIPO DE DISCAPACIDAD. CURSO 2014-2015

	Especial	Ordinaria	Total	% Educ. Especial
Auditiva	507	7.024	7.531	6,7
Motora	2.096	11.309	13.405	15,6
Intelectual	14.826	50.154	64.980	22,8
Visual	132	3.072	3.204	4,1
Trastornos generalizados del desarrollo	7.727	22.598	30.325	25,5
Trastornos graves de conducta / personalidad	1.381	37.469	38.850	3,6
Plurideficiencia	6.362	4.088	10.450	60,9
No distribuido por discapacidad	1.318	3.734	5.061	26

Nota: DA= discapacidad auditiva; DM= discapacidad motórica; DI= discapacidad intelectual; DV= discapacidad visual; TGD= trastornos generalizados del desarrollo; TGC= trastornos graves de conducta/personalidad; PL= plurideficiencias.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 45. DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DEL ALUMNADO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES SEGÚN DISCAPACIDAD. CURSO 2013-2014

	Auditiva	Motora	Intelectual	Visual	Trastornos graves (1)	Plurideficiencia (2)	No distribuido por discapacidad
Andalucía	4,6	10	39,2	1,9	41,9	X	2,4
Aragón	7,6	7,4	49,1	1,8	21,7	12,3	0
Asturias	5,3	9	43,1	1,5	32,4	8,7	0

62 <http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion/indicadores-publicaciones-sintesis/cifras-educacion-espana/2013-14.html>.

	Auditiva	Motora	Intelectual	Visual	Trastornos graves (1)	Plurideficiencia (2)	No distribuido por discapacidad
Baleares	6,1	8,6	51,6	2,2	29,8	1,6	0,1
Canarias	4,8	6,3	32,4	1,5	20,8	7,4	26,8
Cantabria	3	5	18,2	1,1	27,3	45,5	0
Castilla y León	4,1	10,5	31	1,5	43	9,9	0
Castilla-La Mancha	3,4	7,8	50,2	1,7	26,1	10,8	0
Cataluña	5	7,8	46,7	2,5	34,6	---	3,4
Comunidad Valenciana	1,8	1,7	38,3	0,7	32	22,1	3,4
Extremadura	6	6	54,2	1,5	20,3	12,1	0
Galicia	4,8	6	28,6	2,7	47,9	7,9	2,1
Madrid	4,6	6,7	43,9	1,9	33,1	9,8	0
Murcia	4,2	6,2	56,2	1,8	23,2	8,5	0
Navarra	2,6	4,1	18	0,9	58	16,4	0
País Vasco	4,8	12,1	30	2,6	46,2	2,8	1,6
Rioja	4,4	6,1	63,8	1,7	13,8	10,1	0
Ceuta	2,9	3,9	69,6	1,7	13,7	8,2	0
Melilla	2,3	5,2	73,4	1,9	11,6	5,6	0
Total	4,5	7,9	40,7	1,9	35,9	6,7	2,4

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, curso 2013-2014.

Tabla 46. LAS CIFRAS DE LA EDUCACIÓN EN ESPAÑA. CURSO 2013-2014

	DA	DM	DI	DV	TGD/TGC	PL	No distribuido por discapacidad	Total
Especial	503 (6,7%)	1.978 (15,1%)	14.724 (21,9%)	123 (3,9%)	8.677 (14,6%)	6.712 (60,9%)	1.035	33.752
Ordinaria	6.953	11.124	52.421	3.010	50.619	4.310	2.912	131.349

	DA	DM	DI	DV	TGD/TGC	PL	No distribuido por discapacidad	Total
E. Infantil	1.253	2.579	3.455	582	7.265	689	251	16.074
E. Primaria	2.983	4.990	24.008	1.297	24.729	1.855	1.188	61.050
ESO	1.893	2.553	19.407	792	15.633	1.109	843	42.230
Bachillerato	290	428	145	188	1.022	24	41	2.138
FP Grado Medio	293	355	1.258	66	795	90	36	2.893
FP Grado Superior	98	105	31	42	112	15	5	408
C.P.I	97	77	2.298	38	828	146	48	3.532
C.P. E. Especial	46	37	1.819	5	235	382	500	3.024
Total	7.456	13.102	67.145	3.133	59.296	11.022	3.947	165.101

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, curso 2013-2014.

Los datos que ofrece Eurostat en 2014 (Verdugo y Jenaro, 2016) sobre la situación de las personas con discapacidad en general en el sistema educativo español son alarmantes, particularmente en la cifra de abandono escolar, en la cual España (42 %) duplica la media de los países de la Unión Europea (20 %). Esta situación también ocurre en la población sin discapacidad, pero en el caso de aquéllos la diferencia se triplica respecto a Europa. Los datos parecen indicar que la educación secundaria española merece un análisis detenido en general y en particular de aquellos con problemas de aprendizaje, adaptación y discapacidad. La política pública en materia educativa debiera ser mucho más activa y planificar mejoras sustanciales.

Echeita (2010) realiza un excelente análisis de las situaciones y paradojas que dificultan la adopción de una respuesta educativa inclusiva en nuestro país. Destaca así la falta de acuerdo en las concepciones de la comunidad educativa (profesores, familias, administración) con respecto a lo que constituye una educación inclusiva, la escasez de recursos económicos (acentuados por la crisis económica según la OCDE [2015]), los conocimientos prácticos escasos, la existencia de un sistema educativo aún conservador, y el apoyo a un modelo segregador que, en ocasiones, facilita las transiciones y la ‘tranquilidad’, en palabras del autor, de muchas familias. Estas y

otras dificultades fueron ya señaladas por Plena Inclusión España en su documento ‘La educación que queremos’ (FEAPS, 2009b).

A estas dificultades cabe añadir la **ausencia de un compromiso de transformación e implementación de políticas públicas** educativas basadas en indicadores que garanticen el acceso, permanencia y promoción, dentro de un sistema educativo inclusivo y en todas las etapas, al alumnado con cualquier discapacidad, en igualdad de condiciones que sus pares sin discapacidad (Verdugo, 2016). Proceso de transformación que se complejiza si tenemos en cuenta que **presentar una DI puede dar lugar a respuestas educativas muy diversas en función de la CCAA en la que resida el alumno con NEE.**

Así, atendiendo a los datos del curso académico 2013-2014 recogidos por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (Tabla 47), mientras que en comunidades autónomas como La Rioja el 95 % de los alumnos con DI se encuentra escolarizado en centros ordinarios, este porcentaje se reduce al 32 % en la Comunidad Valenciana. **La desigualdad en la respuesta educativa ofrecida a aquellos con plurideficiencias es aún más notoria**, oscilando el porcentaje de alumnos escolarizados en centros ordinarios del 87 % (Cantabria) al 1 % (Comunidad Valenciana). Datos similares con respecto a este colectivo arrojan las investigaciones llevadas a cabo en Reino Unido (Emerson *et al.*, 2012) y Canadá (Kohen, Uppal, Khan y Visentin, 2010).

Tabla 47. PORCENTAJE DE ALUMNOS ESCOLARIZADOS EN CENTROS ORDINARIOS EN CADA CCAA Y POR TIPO DE DISCAPACIDAD

	Auditiva	Motora	Intelectual	Visual	Trastornos graves (2)	Plurideficiencia (3)	Total (1)
Andalucía	89,6	70,8	82,1	90,7	88,0	X	84,0
Aragón	67,9	97,4	83,3	100,0	76,4	21,0	74,3
Asturias	100,0	98,2	86,1	98,2	85,1	33,0	83,1
Baleares	98,4	81,7	88,7	99,1	87,3	8,8	87,2
Canarias	100,0	99,8	68,5	100,0	70,0	3,1	75,4
Cantabria	100,0	96,0	83,8	100,0	89,8	87,2	88,3
Castilla y León	99,5	98,3	83,5	100,0	96,0	29,2	85,9
Castilla-La Mancha	100,0	98,0	86,5	100,0	86,2	44,9	83,5

	Auditiva	Motora	Intelectual	Visual	Trastornos graves (2)	Plurideficiencia (3)	Total (1)
Cataluña	89,2	70,8	58,2	94,1	67,2	X	62,8
Comunidad Valenciana	100,0	100,0	31,7	100,0	47,1	0,9	31,9
Extremadura	100,0	96,9	83,2	100,0	79,1	33,4	78,5
Galicia	95,9	97,9	85,0	98,3	89,3	41,0	85,6
Madrid	94,7	99,7	77,1	99,5	87,8	25,5	78,3
Murcia	98,5	99,0	91,0	98,8	87,0	44,5	87,1
Navarra	87,1	98,4	77,3	100,0	99,2	73,4	90,9
País Vasco	93,7	84,3	75,6	95,4	91,4	38,8	84,0
Rioja	100,0	98,8	95,0	100,0	81,3	14,2	85,5
Ceuta	100,0	100,0	90,3	100,0	64,0	26,4	82,3
Melilla	100,0	100,0	86,6	100,0	78,3	20,7	83,2
Total	93,3	84,9	78,1	96,1	85,4	39,1	79,6

Nota: (1) Para el cálculo del total se considera también el alumnado con necesidades educativas especiales no distribuido por discapacidad; (2) Incluye “Trastornos generalizados del desarrollo” y “Trastornos graves de conducta/personalidad”; (3) En Andalucía y Cataluña el alumnado con plurideficiencia se ha clasificado según la discapacidad dominante.

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, curso 2013-2014.

Amor, Verdugo, Calvo, Guillén y Vicente (en un manuscrito aún no publicado) realizan una excelente revisión de las diferentes normativas autonómicas en materia de educación que dan cuenta, en gran medida, de la disparidad observada en los datos que acabamos de aportar. Así, reflejan cómo solo las comunidades autónomas de Castilla y León, Extremadura, Galicia y Navarra aluden a la CDPD en sus documentos, o cómo solo Andalucía, Asturias, Castilla-La Mancha, Murcia, La Rioja y Navarra (el 35,29% de las CCAA de nuestro país) regulan medidas para proporcionar apoyos más allá de lo académico, lo que resultará fundamental para facilitar la inclusión de aquellos con discapacidades más significativas.

Las barreras hacia la inclusión señaladas, junto con un desigual desarrollo normativo que da lugar a diversas respuestas educativas en función de la autonomía en la que resida el alumno con DI, tiene consecuencias importantes. La primera es obvia, y hace referencia al **incumplimiento del artículo 24 de la CDPD (ONU, 2006) ratificada por España**. Pero la indefinición y diversidad en la atención y respuesta educativa a los estudiantes con DI se traduce asimismo en la **imposibilidad de obtener datos fiables sobre los resultados de aprendizaje del grupo más amplio de alumnos con NEE**. Así, la variable ‘discapacidad’ (y menos aún las diferentes expresiones de la misma) **no está presente en las estadísticas oficiales que permiten analizar los resultados académicos de los estudiantes que cursan enseñanzas no universitarias**. Esto dificulta que la comunidad educativa se implique en la provisión de apoyos individualizados y ajustes razonables que mejoren los resultados de los alumnos con DI (*¿hacia dónde vamos si no sabemos cómo lo estamos haciendo?*). Impide, asimismo, **la elaboración de indicadores estructurales, de progreso y de resultados que permitan valorar el proceso de educación inclusiva** (Verdugo, 2016), **así como la obtención de datos desagregados por intensidad de los apoyos requeridos por el alumnado**. Solo la encuesta EDAD (INE, 2008) nos permite analizar parcialmente el nivel de estudios finalizados por las personas con DI de diez y más años teniendo en cuenta además la severidad de aquélla, y los resultados claramente indican que algo no estamos haciendo bien de cara a favorecer el desarrollo personal de la población con DI más significativa en términos de educación, competencias y desempeño, dadas **las dificultades en el aprendizaje que presenta este colectivo** (Tablas 48 y 49).

Tabla 48. NIVEL DE ESTUDIOS FINALIZADOS PARA LAS PERSONAS CON DI DE 10 Y MÁS AÑOS EN HOGARES Y CENTROS. PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
No sabe leer ni escribir	72,7	89,4	45,3	11,3
Estudios primarios incompletos	17,8	7,6	36,2	31,1
Estudios primarios o equivalentes	6,7	2,6	14,6	36,8
Educación secundaria de 1ª etapa	1,5	0,2	2,8	19,0
Estudios de bachillerato	0,3	0,2	0,3	0,6

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Enseñanza profesional de grado medio	0,0	0,1	0,7	1,2
Estudios universitarios o equivalentes	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	100	100	100	100

Fuente: Encuesta EDAD (2008).

Tabla 49. POBLACIÓN CON DIFICULTADES RELACIONADAS CON EL APRENDIZAJE EN PERSONAS CON DI.
PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Aprender a leer, aprender a escribir, aprender a contar (o calcular), aprender a copiar o aprender a manejar utensilios	87,8	86,9	65,2	32,0
Llevar a cabo tareas complejas sin ayudas y sin supervisión	85,9	94,6	61,0	35,2
Llevar a cabo tareas sencillas sin ayudas y sin supervisión	56,8	73,3	16,7	7,3
Prestar atención con la mirada o mantener la atención con el oído	52,2	64,2	24,5	17,3

Fuente: Encuesta EDAD (2008).

Estas dificultades, si bien son más significativas en aquellas personas con DI y mayores necesidades de apoyo, aparecen de forma generalizada en el colectivo de personas con DI. Si bien es cierto que el porcentaje de personas que completa la educación primaria en el grupo de población con DI severa no llega a alcanzar el 7 % (Tabla 48), el escenario no es mucho más positivo para sus iguales con una DI más leve, encontrándonos con una realidad en la que sólo el 32 % de las personas con DI cuenta con una educación secundaria o algún tipo de formación profesional, situación que sin duda influirá como veremos en el siguiente apartado, en el acceso al mercado de trabajo (Tabla 50).

Tabla 50. NIVEL DE ESTUDIOS PARA LAS PERSONAS CON DI 2014 (16 Y 64 AÑOS). PORCENTAJES

Analfabetos	31,0
Primaria	36,8
Secundaria y programas formación e inserción laboral	32,2
Superiores	0,0
Total	100,0

Fuente: INE, El empleo de las personas con discapacidad (2014).

Con el objetivo de analizar la situación de las personas con DI en el sistema educativo en función de la intensidad de los apoyos educativos que precisan, hemos recurrido al análisis de los datos recabados para la elaboración de la Escala KIDSLIFE para la evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual (Gómez *et al.*, 2016) que, si bien conforman una base de datos que pudiera no ser representativa de nuestro país (se trata de una muestra de conveniencia, no estratificada) incluye un total de 1.500 casos, pudiéndonos dar una imagen aproximada del tipo de escolarización predominante en función de las variables ‘severidad de la DI’ e ‘intensidad de apoyos’. Como podemos ver en la Tabla 51, la escolarización ordinaria es la opción menos frecuente para: aquellos cuya DI es severa o profunda (sólo el 9,9% del total de casos), aquellos cuyo nivel de intensidad de apoyo es generalizado (sólo el 11,1% del total de casos) y aquellos de mayor edad (a partir de los 12 años las tasas de escolarización ordinaria descienden notablemente).

Tabla 51. DISTRIBUCIÓN DE ALUMNADO CON DI DE 6 A 25 AÑOS SEGÚN GRADO DE SEVERIDAD DE DI, NIVEL DE APOYOS, SEXO Y EDAD POR TIPO DE EDUCACIÓN RECIBIDA

	Educación Combinada	Educación Especial	Escolarización Ordinaria	Total	N
Severidad DI					
Severa y profunda	6,0	84,1	9,9	100	585
Moderada	10,5	57,9	31,6	100	665
Leve	7,8	46,9	45,3	100	243

	Educación Combinada	Educación Especial	Escolarización Ordinaria	Total	N
Nivel de Apoyos					
Generalizado	6,5	82,4	11,1	100	459
Extenso	8,4	65,3	26,2	100	450
Limitado	8,7	54,4	36,9	100	195
Intermitente	10,0	54,8	35,2	100	389
Sexo					
Mujer	6,5	68,5	25,0	100	527
Hombre	9,3	65,2	25,5	100	966
Edad					
6-12 años	14,0	39,8	46,2	100	435
12-18 años	9,5	65,1	25,4	100	476
18-25 años	2,4	89,7	7,9	100	532
Total	8,3	66,4	25,3	100	1.493

Fuente: base de datos escala Kidslife (Gómez *et al.*, 2016).

Mientras que el discurso de la administración y sus responsables técnicos consista en hablar de “evaluación de estándares de aprendizaje evaluables” para referirse a su casi exclusiva preocupación por obtener buenos resultados en el Informe Pisa, las necesidades de apoyo y el bienestar personal de los alumnos con discapacidad serán un objetivo olvidado o marginal.

2.3.2 Empleo

El análisis del mercado de trabajo en el ámbito de la discapacidad supone tener en cuenta un número mayor de elementos que, en conjunto, permitan la descripción de las situaciones de este colectivo en relación al ámbito productivo. Además de los actores principales involucrados (empleado y empleador) en el caso de las personas con discapacidad entran en juego dentro de esta descripción factores como la familia, las entidades de acción social y las medidas de protección social y de fomento del empleo. Ello ha dado lugar a di-

ferentes estrategias de acceso al mercado de trabajo como los Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo y el Empleo con Apoyo, recursos cuyo denominador común debería ser facilitar, en la medida de lo posible, el acceso a un entorno de trabajo ordinario.

A estos recursos se suma la existencia de diferentes modalidades y regulaciones normativas (bonificaciones a la contratación, cuota de reserva a la contratación, etc.) que, si bien han favorecido la entrada al mercado de trabajo de las personas con discapacidad (Tabla 52), **en el caso de las personas con mayores limitaciones siguen sin ser suficientes para garantizar el ejercicio pleno de un derecho como es el empleo y la participación en la vida productiva.**

Tabla 52. PERSONAS CON DI OCUPADAS QUE COTIZAN A LA SEGURIDAD SOCIAL SEGÚN REDUCCIONES Y/O BONIFICACIONES POR DISCAPACIDAD Y MODALIDAD DE CONTRATACIÓN 2014. PORCENTAJES

Bonificaciones o reducciones en las cuotas de cotización	
Ocupados que cotizan sin bonificaciones o reducciones en las cuotas de cotización	63,1
Ocupados que cotizan y que tienen bonificaciones o reducciones en las cuotas de cotización	36,9
Modalidad de contratación	
Contrato específico de discapacidad	34,3
Otros contratos	65,7

Fuente: El empleo de las personas con discapacidad (INE, 2014).

Nuestro mercado de trabajo se caracteriza por una alta temporalidad y escasez de opciones de entrada al empleo (elevada tasa de paro), que en el caso de las personas con discapacidad se traduce en **elevados porcentajes de contratación temporal** (el 90 % de los contratos registrados para personas con discapacidad fueron temporales según las estadísticas de contratos del SEPE), situación a la que han de sumarse otras barreras para el acceso al empleo como: bajos niveles formativos, la necesidad de adaptación de los puestos de trabajo o la escasa disposición de contratación por parte de algunos empleadores, entre otros. En el caso de las personas con una DI más severa la situación se agrava aún más como trataremos de reflejar a través de los siguientes indicadores: **relación con el ámbito productivo y tasas de actividad, empleo y paro.**

- **Relación con el ámbito productivo**
Atendiendo a los datos de la Encuesta EDAD (INE, 2008), **a pesar de que el 75 % de las personas con DI severa y profunda se encuen-**

tra en edad de trabajar (edades comprendidas entre los 16 y 65 años) casi el 96% se encuentra inactivo (Tabla 53).

Tabla 53. DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI ACTIVA E INACTIVA. PORCENTAJES

	Personas activas	Personas inactivas
DI Severa y moderada	4,2	95,8
DI Moderada	9,3	90,7
DI Leve	30,7	69,3

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Población de 16 y más años.

Si tenemos en cuenta la participación activa a lo largo de la vida en el mercado de trabajo (Tabla 54), **solo seis de cada cien personas mayores de 16 años con DI severa y profunda han trabajado alguna vez en su vida**, siendo esta participación más pronunciada a medida que la intensidad de la DI de la persona es menor (una de cada tres personas con DI leve ha trabajado alguna vez). La exclusión de la población con mayores necesidades de apoyo del mercado de trabajo se hace evidente a partir de estos datos, que obligan a pensar en estrategias, políticas y acciones de incentiación del empleo en las personas con mayores limitaciones para reducir sus niveles de exclusión en el ámbito productivo.

Tabla 54. PERSONAS QUE SÍ HAN TRABAJADO ALGUNA VEZ EN SU VIDA. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Viviendas	6,7	10,0	34,8
Centros	7,8	11,2	28,1

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Población de 16 y más años.

A la hora de interpretar estos datos hemos de tener muy presente un factor que pudiera estar favoreciendo la situación de inactividad de las personas con DI más significativa. **La percepción de pensiones**, como reflejan Verdugo, Jordán de Urrés, Sánchez y Benito (2009), **incide de forma inversa en el acceso al empleo de las personas con DI**, situación que debiera obligarnos a **conjugar y potenciar la garantía de las pensiones junto con el acceso al mercado de trabajo**, favoreciendo tanto la seguridad económica de las personas como su inclusión en la vida productiva.

Teniendo en cuenta los datos de la encuesta EDAD (INE, 2008), una de cada cuatro personas con DI severa y profunda (37,2%) recibe “otro tipo de pensión” y un 21,2% una “pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente”(Tabla 55). **Si analizamos la situación de las personas con DI severa y profunda que residen en centros, siete de cada diez personas mayores de 16 años se encuentran inactivas por este motivo (el 71,7% recibe pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente), mientras que menos del 1% se encuentra trabajando o buscando empleo.**

Tabla 55. DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI SEGÚN SU RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD (MAYORES DE 16 AÑOS). PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Trabajando	3,1	0,6	8,0	25,0
En desempleo	1,2	0,9	1,3	5,7
Percibiendo pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente	21,2	71,7	21,7	18,4
Percibiendo otro tipo de pensión	37,2	0,0	36,3	23,2
Incapacitado para trabajar	21,0	23,0	17,9	10,2
Estudiante	5,6	0,2	5,9	10,2
Dedicado principalmente a las labores del hogar	0,3	0,0	2,2	4,1
Sin remuneración trabajos sociales o actividades benéficas	0,4	0,0	0,3	0,0
Otra situación	10,1	3,6	6,4	3,4

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Población de 16 y más años.

- **Tasas de actividad, empleo y paro**

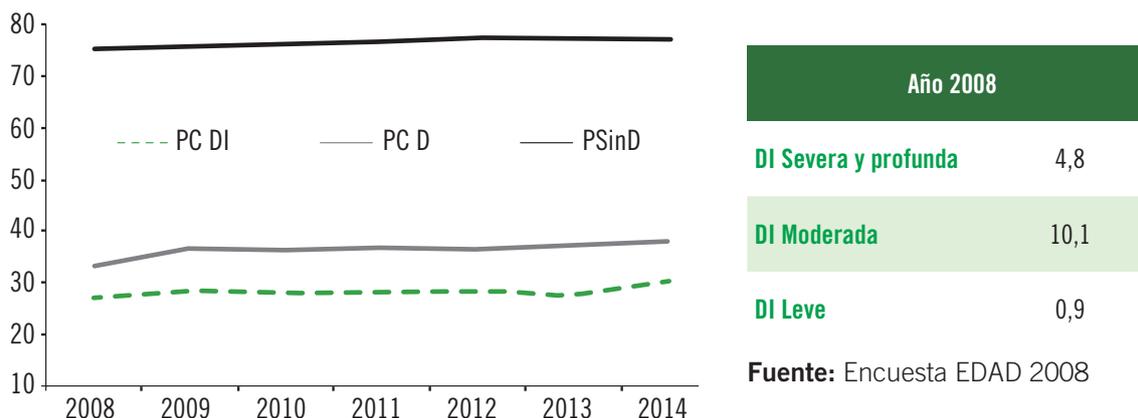
En relación con los principales indicadores de acceso al mercado de trabajo de las personas con discapacidad, los datos oficiales disponibles más recientes se encuentran en la base de datos “El empleo de las personas con discapacidad” (INE, 2014) que combina los datos de la Encuesta de Población Activa (EPA-INE) y los datos de la Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD). Esta fuente de información permite acercarnos a la realidad di-

námica del mercado de trabajo teniendo en cuenta los siguientes indicadores: **tasa de actividad, tasa de paro y tasa de empleo.**

La **tasa de actividad** (proporción de personas con edades comprendidas entre los 16 y 64 años que se encuentra trabajando o en búsqueda de empleo teniendo en cuenta el total de personas en ese mismo rango de edad) ha experimentado un crecimiento desde comienzos de 2008 para el colectivo de personas con discapacidad que se traduce en un aumento de 4,6 puntos porcentuales. Este incremento disminuye ligeramente, hasta 3,1 puntos, en el caso de las personas con DI. Parece, por tanto, que cada vez más personas con discapacidad están en disposición de acceder al mercado de trabajo, incluyendo a aquellas con DI (Figura 4). Sin embargo, y a pesar de este incremento, vemos en la Figura 4 que **las personas con DI en el año 2014 presentaban una tasa de actividad del 30% frente al 38% calculado para el conjunto de personas con discapacidad, y el 77% de las personas sin discapacidad.**

Si quisiéramos analizar la situación particular de aquellos con DI severa y profunda en relación con su tasa de actividad, de nuevo nos encontramos con la imposibilidad de analizar los datos actuales atendiendo a la severidad de la DI. Para ello hemos de recurrir a datos del 2008 (encuesta EDAD) que reflejan que **el porcentaje de población activa con DI severa y profunda se situaba en 2008 en tan sólo el 4,8%, muy por debajo de los datos observados para el total de personas con DI leve (32,2%)** (Figura 4).

Figura 4. TASA DE ACTIVIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EVOLUCIÓN. PORCENTAJES

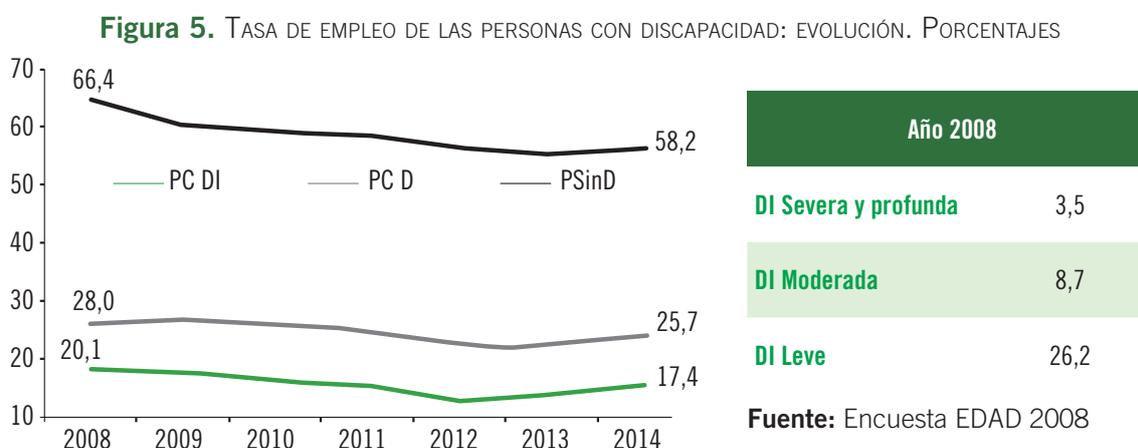


Fuente: El empleo de las personas con discapacidad (INE, 2014).

La estadística europea Eurostat de 2014 (EUSILC UDB 2014 – version 2 of August 2016) (Verdugo y Jenaro, 2016) ofrece datos comparativos sobre empleo (20-64 años) entre los países miembros, en los cuales España siempre obtiene porcentajes inferior-

res (entre el 15% y 20%) en lo que a tasa de empleo se refiere respecto a la media comunitaria. La distancia de las personas con discapacidad respecto a las que no la tienen está siempre en torno al 10%, e incluye tanto a la discapacidad moderada y severa como a mujeres y hombres. Esta situación parece haberse acrecentado en la evolución de los datos del año 2012-2013 de acuerdo a lo examinado por el “Libro blanco sobre acceso e inclusión en el empleo público de las personas con discapacidad” del Instituto Nacional de Administración Pública (2015).

La **tasa de empleo** (proporción de personas que se encuentra trabajando en relación al total de población de 16 a 64 años) en el periodo 2008/2014 ha descendido en tres puntos, tanto en población general con discapacidad (del 28% al 25,7%) como en población con DI (del 20,1% al 17,4%) (Figura 5). Tomando de nuevo como referencia datos de aquellos con discapacidades intelectuales más severas del año 2008 (encuesta EDAD), **su participación activa en el mercado de trabajo se encuentra en niveles muy inferiores**. Así, en base a las estimaciones realizadas a través de los datos de la encuesta EDAD (INE 2008), **la tasa de empleo de la población de las personas con DI severa y profunda se estima en el 3,5%, frente al 26,2% de sus iguales con DI leve** (Figura 5).

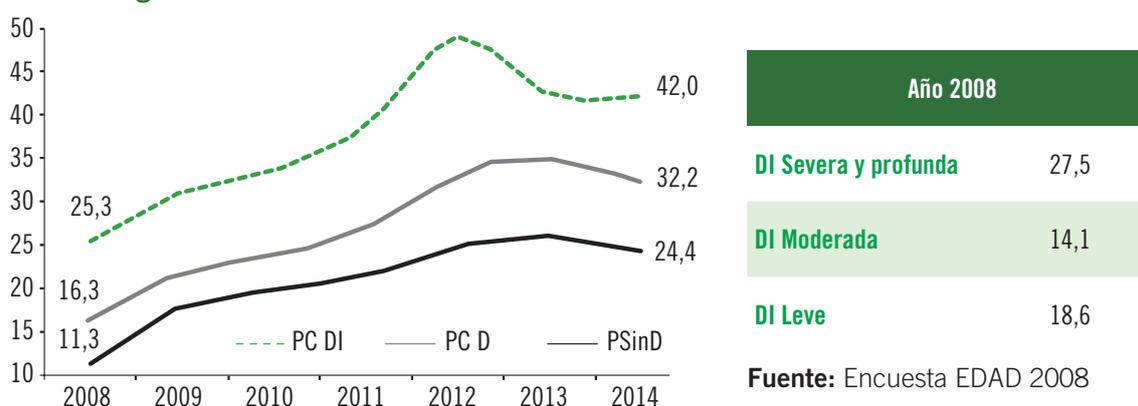


Fuente: El empleo de las personas con discapacidad (INE, 2014).

Por último, en relación con la **tasa de paro** (proporción de personas en situación de desempleo teniendo en cuenta el total de población activa), ésta ha experimentado un notable crecimiento en los últimos años (2008-2014), reflejando, **en el caso de las personas con DI, un aumento de 17 puntos porcentuales hasta situarse en el 42% en el 2014** (tasa 10 puntos porcentuales mayor que la tasa reflejada para el total de personas con discapacidad) (Figura 6).

Las personas con DI severa y profunda presentaban en 2008 (datos de la encuesta EDAD) una tasa de paro del 27,5%, nueve puntos porcentuales superior a la que obtenían sus iguales con una DI menos severa (18,6%) (Figura 6). Teniendo en cuenta el incremento de 17 puntos porcentuales que ha experimentado la tasa de paro en las personas con DI en los últimos seis años, podemos asumir que, a falta de nuevos datos al respecto, **las personas con DI severa y profunda podrían haber registrado en 2014 una tasa de paro muy superior al 42%.**

Figura 6. TASA DE PARO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EVOLUCIÓN. PORCENTAJES



Fuente: El empleo de las personas con discapacidad (INE, 2014).

2.3.3 Elecciones, decisiones, autonomía y control y competencia personal

El grupo de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo muy significativas constituye un grupo heterogéneo, pero caracterizado por la dependencia casi absoluta de otras personas, dependencia que dificulta en ocasiones que sus deseos sean atendidos y que, cuando son comprendidos, sean en ocasiones malinterpretados (Hogg *et al.*, 2001). Tal y como señalan Maes *et al.*, (2007), los estudios sobre calidad de vida han puesto de manifiesto que este grupo es especialmente vulnerable, presentando **mayores dificultades para el logro de altos niveles de autodeterminación**. Wehmeyer, Agran y Hughes (2000) ya pusieron de manifiesto que los estudiantes con necesidades más intensas de apoyo recibían menos oportunidades para trabajar los elementos principales de este constructo: toma de decisiones, resolución de problemas y autogestión, en parte porque los profesores se sentían menos competentes para trabajar estos aspectos en aquellos con mayores necesidades de apoyo.

El aprendizaje y adquisición de habilidades que favorezcan una conducta autodeterminada, así como la participación en actividades que posibiliten el desarrollo personal, se encuentra estrechamente

ligado en aquellos con discapacidades intelectuales más severas a la interacción constante con profesionales de apoyo y el entorno en que viven, haciendo uso de todas las ayudas técnicas que sean necesarias. Dadas sus limitaciones en capacidades intelectuales ya señaladas, el aprendizaje de habilidades que contribuyan a la autodeterminación y desarrollo personal requiere de la estructuración del entorno, entorno en el que el profesional ha de proporcionar un **apoyo sistemático, activo y constante** (Petry y Maes, 2007). Sin embargo, y como ya hemos señalado a lo largo de este trabajo, los resultados de la investigación tienden a indicar que **las personas con DI y mayores limitaciones participan en un menor número de actividades y de forma más pasiva, recibiendo ofertas de actividades mucho menos estimulantes que aquellas en las que participan las personas con menores necesidades de apoyo** (van der Putten y Vlaskamp, 2011). Autores como De Waele y Van Hove (2005) señalan además que los profesionales que trabajan con este colectivo, quizá por un déficit en su formación respecto a formas alternativas de comunicación o metodologías específicas de trabajo como el apoyo conductual positivo o la planificación centrada en la persona, tienden a ofrecer actividades poco estimulantes, a no responder adecuadamente a sus deseos, pasando por alto su punto de vista en la toma de decisiones sobre aspectos relevantes del día a día. Las oportunidades que se les ofrecen para participar en la comunidad generalmente son escasas, pudiendo no tener en cuenta sus preferencias (Zijlstra y Vlaskamp, 2005) especialmente en entornos residenciales, oportunidades que se ven mermadas debido a sus limitaciones, existiendo una **relación inversa entre habilidades adaptativas percibidas por los profesionales y oportunidades ofrecidas para la autodeterminación** (Carter, Owens, Trainor, Sun y Swedeen, 2009).

Las dificultades que las personas con DI más severa pueden experimentar a la hora de hacer valer sus intereses, deseos y metas personales, han sido señaladas por muchas de las organizaciones que ofrecen apoyos y servicios a este colectivo, entre las que destacan (PMLD Network, 2003):

- Limitadas posibilidades de elección derivadas, en parte, de sus dificultades para la comunicación y de otras complicaciones que puedan existir a nivel físico; posibilidades que disminuyen aún más si no se implica en la provisión de apoyos a padres y profesionales que realmente conozcan las formas de comunicación de estos usuarios.

- Escasa representación en grupos de autogestores.
- Escasa representación en el desarrollo de política social.
- Dificultad para gestionar los recursos de apoyo con mayor control.
- Dificultades para acceder a formas alternativas de comunicación, dificultades que se acrecentan por la escasa formación de los profesionales con respecto a los mismos.

En relación con este último aspecto, **no disponer de oportunidades se agrava para aquellos con discapacidades más significativas si no tienen a su disposición algún medio alternativo o aumentativo de comunicación** (Mirenda, 2014). En recientes estudios se pone de manifiesto que una gran mayoría de personas con DI severa y profunda y, por tanto, probablemente carentes de capacidad oral de lenguaje, no tiene acceso a este tipo de ayudas (Stancliffe *et al.*, 2010). Este dato debiera sorprender cuando es ya bien sabido que disponer de un medio para comunicarse reduce significativamente los problemas de conducta (Walker y Snell, 2013) y favorece la participación en actividades de interés para la persona (Petry y Maes, 2007). Sin embargo, como ya señalamos en el apartado ‘bienestar emocional’, solo **el 3,8% y 36,7% de las personas con DI severa y profunda disponen de ayudas técnicas que favorecen la comunicación o cuentan con asistencia personal para comprender el significado de lo que dicen los demás respectivamente, cuando un 85% de esta población tiene dificultades para mantener un diálogo o intercambiar ideas con una o más personas a través del lenguaje hablado, escrito u otro tipo de lenguaje** (INE, 2008).

Ofrecer múltiples opciones para la comunicación y conocer el método de interacción generalmente empleado por la persona para realizar elecciones, será crucial para conseguir que este colectivo tome parte en actividades que realmente sean de su interés, tome decisiones, y tenga oportunidades para experimentar una mayor competencia personal, trabajo que ha de realizarse de manera constante a partir de la observación sistemática de los comportamientos del individuo, pues parece que una vez ‘adivinadas’ las preferencias de la persona con mayores necesidades de apoyo, podemos cometer el error de asumirlas como invariantes (Petry y Maes, 2007). Para ello, según estas autoras, resultará fundamental:

- Generar un lazo de ‘dependencia’ positiva y segura entre los profesionales y la persona con DI, que tenga en cuenta las necesidades, deseos y preferencias de esta última, lo que requiere un

trabajo previo y extenso de observación y conocimiento de sus formas de expresión y comunicación. Para ello será necesario contar con profesionales comprometidos y motivados, con formación específica en metodologías ya señaladas a lo largo de este trabajo como el apoyo activo, el apoyo conductual positivo y la planificación centrada en la persona, que interactúen con la familia y con otros profesionales de diversas disciplinas, dada la relevancia de que la información sobre las necesidades de apoyo de la persona fluya de manera horizontal entre los servicios a los que acude. Recordemos que son muchos los profesionales implicados en la prestación de apoyos a aquellos con discapacidades intelectuales más severas, por lo que la coordinación entre los mismos resultará fundamental de cara a garantizar que se respetan los derechos y deseos de la persona con DI dentro de un contexto de planificación centrada en la persona.

- Generar contextos fácilmente predecibles que posibiliten la participación de la persona con DI.
- Trabajar las actitudes de las personas del entorno para desarrollar expectativas positivas con respecto a las capacidades de la persona.
- Intentar garantizar la estabilidad de los profesionales de apoyo que conocen en profundidad a la persona con DI así como sus formas de comunicación y expresión.

Desde un punto de vista de política social, los centros y servicios de día a los que acuden las personas con discapacidades intelectuales más severas pretenden fomentar el desarrollo personal y autodeterminación de aquellos que, como hemos visto con anterioridad, tienen menos oportunidades para participar en entornos laborales o educativos, siendo objeto de estudio reciente si las actividades que se ofrecen en este tipo de recursos son estructuradas, variadas y estimulantes para este colectivo. Investigaciones como las de Beadle-Brown *et al.*, (2015), Leyin y Kauder (2009), Netten *et al.*, (2010), Mansell y Beadle-Brown (2012), Vlaskamp, Hiemstra, Wiersma y Zijlstra, (2007), y van der Putten y Vlaskamp (2011), han puesto de manifiesto que tales condiciones deseadas no se cumplen en el caso de las personas con DI más profunda, **produciéndose más bien un cambio de escenario (e.g., de residencia o institución a centro de día) que una programación estimulante que vaya más allá de lo sensorial y potencie la autodeterminación y el desarrollo personal.** El tiempo durante el cual las personas con DI más severa desarrollan

actividades realmente significativas parece ser bastante limitado, predominando la pasividad de las actividades ofertadas.

Aunque la investigación en este sentido es limitada en el contexto internacional e inexistente en nuestro país, la evidencia disponible sugiere que los centros y servicios de día tienden a perpetuar, para aquellos con discapacidades más severas, un modelo en parte segregador en lo que a provisión de servicios se refiere, sin ofrecer tantas oportunidades como cabría esperar para establecer y crear lazos con la comunidad (Vlaskamp *et al.*, 2007), **siendo necesario estrechar la colaboración entre los recursos gestionados por el tercer sector y el resto de recursos comunitarios de los que podría beneficiarse el colectivo de personas con DI.** La necesidad de ‘renovar’ el concepto actual de centro de día también ha sido señalada por las personas con DI y sus familias (Campbell, 2012) y ocupa un lugar central en las políticas sociales de países como Reino Unido tal y como queda reflejado en el documento ‘Valuing people now. A new strategy for learning disability for the 21st century’ (Departamento de Salud de Reino Unido, 2009), documento en el que se aboga por la inclusión a la hora de ofrecer actividades diarias que fomenten a su vez la participación de las personas con DI en su comunidad como un modo de contribuir al capital social de esta última.

La respuesta no consiste en ofertar un mayor número de horas o actividades, sino en cerciorarse de que tales actividades responden a un deseo expresado por la persona. Sigue siendo necesario, como ya señalara Giné en 2004, **adoptar una cultura de evaluación en servicios y centros que permita reflexionar, partiendo de datos, de las prácticas y el impacto de las mismas en la calidad de vida de las personas con DI, especialmente de aquellas con mayores necesidades de apoyo**, con quienes corremos el riesgo de que la intervención siga estando mediada por su habilidades adaptativas y de comunicación iniciales, más que por los principios de la planificación centrada en la persona.

La PCP constituye una herramienta fundamental para lograr semejantes propósitos. No obstante, para garantizar su éxito en aquellos con discapacidades más severas, hemos de procurar, como señalan Vlaskamp y van Der Putten (2009): (a) que todos los profesionales que trabajan con este colectivo **estén formados en esta metodología, dada la dependencia de aquellos con mayores necesidades de apoyo de los profesionales que les rodean**; (b) que los profesionales realicen **observaciones sistemáticas de las expresiones y estado de alerta de la persona con DI profunda o severa** (por ejemplo a través del grabado

de interacciones y su posterior observación), de modo que sean capaces de interpretar este tipo de comunicación más sensorial que pudiera ser utilizada por la persona con DI para expresar deseos, intereses o preferencias; (c) establecer **más metas a corto plazo que sean revisadas desde una óptica multidisciplinar** y que, en la medida de lo posible, no se vean limitadas por las habilidades iniciales de la persona con DI; (d) tener muy presente que **las modificaciones que podamos hacer en el entorno de modo que éste sea más predecible y el trabajo con los SAAC se convertirán en aliados durante el proceso de PCP, y (e) revisar las metas a largo plazo establecidas**, pues corremos el riesgo de no modificarlas al considerar que necesidades de apoyo permanentes dan lugar a necesidades o deseos que no variarán con el tiempo.

2.3.4 Líneas urgentes de actuación para la mejora del desarrollo personal y la autodeterminación en las personas con DI y mayores limitaciones.

A lo largo de las últimas páginas hemos intentado reflejar la estrecha relación que existe entre el desarrollo personal y la autodeterminación en las personas con DI, especialmente en aquellas que experimentan mayores dificultades para el logro de resultados personales valorados en estas dos dimensiones. La educación, el empleo o la participación en actividades relevantes para la persona contribuirán sin duda a una vida de calidad, plena y satisfactoria, pero hemos visto cómo las personas con discapacidades más significativas experimentan mayores dificultades para asistir a una escuela ordinaria, acceder a un puesto de trabajo o participar en actividades que para ellas resulten significativas. Tras el análisis de la literatura científica y de los siempre escasos datos disponibles, intentaremos esbozar en las siguientes páginas líneas urgentes de actuación, acompañadas de recursos que pudieran ser de utilidad para su desarrollo.

Línea estratégica 1: Instar tanto al gobierno central como a los gobiernos autonómicos, así como a todos los responsables educativos, a garantizar el derecho a la educación inclusiva, para lo cual resultará fundamental operacionalizar una transferencia progresiva de recursos desde los entornos de educación especial hacia los ordinarios. El compromiso con la inclusión en el ámbito educativo ha de ser continuo y requiere de un análisis crítico por parte de la administración, las organizaciones y los centros educativos (Verdugo, 2011). Garantizar el derecho a la educación inclusiva conlleva no sólo la revisión de la normativa estatal y autonómica de modo que se garantice la equidad en la respuesta educativa en todo el territorio nacional, sino que se requiere además, como señala la ONU en el Comentario

General N° 4 sobre el artículo 24 de la Convención: (a) la implicación de toda la comunidad educativa en la determinación de protocolos apropiados para la evaluación de las necesidades de apoyo y la provisión de los ajustes razonables necesarios; (b) la formación inicial y continua en un modelo de derechos y en competencias que capaciten al profesorado en la provisión de los apoyos necesarios acordes con los principios del Diseño Universal para el Aprendizaje o DUA, independientemente del tipo de discapacidad que presente el alumno; (c) la coordinación intersectorial que garantice la inclusión de los alumnos en todas las etapas del sistema educativo, facilitando, por ejemplo, la transición de la escuela primaria a la secundaria, y (d) la elaboración de indicadores estructurales, de progreso y de resultados que permitan valorar el proceso de educación inclusiva, entre otros.

Durante todo este proceso, y teniendo especialmente en cuenta a aquellos estudiantes con una DI más severa, la perspectiva ética deberá estar presente en todo el proceso de planificación educativa (FEAPS, 2009a), pues la inclusión educativa no se alcanza con el mero emplazamiento de la persona con discapacidad en un centro educativo ordinario. Así, y como refleja el CERMI (2015), la falta de adaptaciones está dando lugar a que estudiantes con discapacidad abandonen sus estudios, por lo que la formación de todos los profesionales docentes sigue siendo un aspecto prioritario a trabajar para la construcción de comunidades (no sólo héroes y heroínas aislados) inclusivas. Si bien organizaciones como SOLCOM⁶³ en España, o el Grupo Art24⁶⁴ en Argentina están liderando la denuncia de situaciones que promueven la exclusión educativa, generalmente de aquellos con mayores necesidades de apoyo, el compromiso ha de ser institucional.

La inclusión educativa asimismo no puede quedar relegada a un pequeño párrafo en el Plan de Convivencia del centro educativo; tampoco puede constituir una meta sólo alcanzable para aquellos con discapacidades menos significativas (recordemos que **tan solo el 6% de las personas con DI severa o profunda disponen de estudios primarios completos**). Ha de realizarse una apuesta firme por la misma que se acompañe de, como señala la ONU, indicadores estructurales, de progreso y de resultados que permitan valorar el proceso de educación inclusiva. Trabajar de manera transversal en los cen-

63 <https://asociacionsolcom.org/>.

64 <http://www.grupoart24.org/index.php>.

tros con herramientas de trabajo como el Index for Inclusion (Booth y Ainscow, 2011, 2015) y seguir fomentando la capacitación de los profesionales en éstas y otras herramientas como ya se hace en otras comunidades autónomas (véase por ejemplo el Centro Aragonés de Recursos para la Educación Inclusiva –CAREI–)⁶⁵ a partir de prácticas basadas en la evidencia que permitan el trabajo inclusivo con el alumnado con discapacidad, incluyendo a aquellos con discapacidades más severas (véase por ejemplo Browder, Wood, Thompsom y Ribuffo, 2014 o el trabajo realizado por el Departamento de Educación de la Universidad de Virginia)⁶⁶, permitiría el avance hacia escuelas inclusivas que respetaran el derecho a la educación de todas las personas.

La indefinición y diversidad en la atención y respuesta educativa a los estudiantes con DI se traduce asimismo en la imposibilidad de obtener datos fiables sobre los resultados de aprendizaje del grupo más amplio de alumnos con NEE. Así, la variable ‘discapacidad’ (y menos aún las diferentes expresiones de la misma) no está presente en las estadísticas oficiales que permiten analizar los resultados académicos de los estudiantes que cursan enseñanzas no universitarias. **Esto dificulta que la comunidad educativa se implique en la provisión de apoyos individualizados y ajustes razonables que mejoren los resultados de los alumnos con DI.** Impide asimismo la elaboración de indicadores que permitan valorar el proceso de educación inclusiva (Verdugo, 2016), así como la obtención de datos desagregados por intensidad de los apoyos requeridos por el alumnado. El Ministerio de Educación, Cultura y Deporte **debiera planificar una estrategia para la obtención y posterior análisis de indicadores de aprendizaje en alumnos con discapacidad.**

Línea estratégica 2: Fomentar el acceso a las diferentes formas de contratación de las personas con DI y mayores limitaciones, conjugando la posibilidad de que sigan recibiendo la prestación que cobran por derecho. Veíamos al hablar de empleo que, a pesar de que el 75% de las personas con DI severa y profunda se encuentra en edad de trabajar, casi el 96% se encuentra inactivo, y que solo seis de cada cien personas mayores de 16 años con DI severa y profunda han trabajado alguna vez en su vida. Urge por lo tanto establecer nuevas estrategias de acceso al mercado de trabajo que permitan a aquellos con mayores limitaciones, y a la población con DI en general,

65 <http://carei.es/>.

66 <http://www.ttac.vcu.edu/main/intellectual-disabilities/best-practices/>.

conjugar y potenciar la garantía de las pensiones junto con el acceso al mercado de trabajo, favoreciendo tanto la seguridad económica de las personas como su inclusión en la vida productiva.

Línea estratégica 3: Fomentar el aprendizaje y autodeterminación a lo largo de la vida en estrecha conexión con los recursos que ofrece el entorno comunitario y dentro de un contexto de planificación centrada en la persona. Como hemos señalado, son muchos los factores que contribuyen a que las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más severas participen en actividades de su interés que favorezcan además la adquisición de nuevas habilidades y fomenten su capacidad para la elección y toma de decisiones. Entre estos factores destacan: disponer de un sistema alternativo o aumentativo de comunicación que permita a la persona hacer valer sus preferencias y deseos y la formación de profesionales en metodologías que capaciten a aquellos con discapacidades más severas para la expresión y participación (*i.e.*, apoyo activo, apoyo conductual positivo). Asimismo, partiendo de la evidencia de que participar en la comunidad y hacer uso de los recursos comunitarios favorece la competencia personal y autodeterminación de las personas con DI, son muchas las iniciativas que se sirven de las oportunidades de participación que ofrece su entorno para seguir fomentando el aprendizaje y autodeterminación a lo largo de la vida. Un ejemplo es la llevada a cabo por la Fundación Goyeneche en San Sebastián (Guipúzcoa)⁶⁷, que a través de sus centros conocidos como GARAGUNE tiene por objetivo acercar a las personas con DI a su comunidad a través de la elaboración y puesta en marcha de un Plan Esencial del Estilo de Vida, revisado periódicamente junto con la persona con DI y su círculo de apoyos. La filosofía de estos servicios aboga claramente por la inclusión, defendiendo que la ciudadanía de las personas con DI solo puede alcanzarse a través de su participación real en la comunidad, potenciando sus capacidades y haciendo que contribuyan con su entorno como lo harían aquellas personas sin DI (Navas *et al.*, 2014). Más información sobre la aplicación de los principios de Planificación Centrada en la Persona a las actividades de día llevadas a cabo por estos centros puede solicitarse a través del SIIS⁶⁸.

Otros documentos cuya consulta puede resultar de interés han sido desarrollados por organizaciones como TASH, National Gateway to Self-Determination, Mencap, Plena Inclusión, o BILD (British Insti-

67 <http://www.fundaciongoyenechesansebastian.org/?op=3>.

68 <http://www.siiis.net/es/documentacion/catalogo/Record/191959>.

tute of Learning Disabilities), algunos de los cuales aparecen reflejados en la Tabla 56.

Tabla 56. RECURSOS DE CONSULTA PARA EL FOMENTO DEL APRENDIZAJE Y AUTODETERMINACIÓN A LO LARGO DE LA VIDA DENTRO DE UN CONTEXTO DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

<p>Person centred thinking, day services and beyond http://old.helensandersonassociates.co.uk/PDFs/PCTdayservicesandbeyond-2.pdf</p>	<p>Enmarcado en la iniciativa política del gobierno de Reino Unido conocida como 'Valuing People Now' (2009), este documento responde a la necesidad de modernizar los centros de día del país británico, orientándolos a la comunidad bajo los principios de la PCP. El documento expone cómo desarrollar y utilizar planes personales con toda la información sobre la persona recogida en tan sólo una hoja para que puedan convertirse en algo sencillo de utilizar en el día a día de las personas con DI. El plan personal es concebido como una herramienta de trabajo útil en la resolución de conflictos o problemas que puedan surgir con respecto a los servicios o apoyos ofrecidos a la persona con discapacidad, y tiene por objetivo principal fomentar lazos con los recursos comunitarios en lugar de adaptar o crear nuevas actividades como parte de los planes individuales.</p>
<p>Martorell, V. y Turrero, M. (Coords.) (2014). Estrategias de participación para las personas con grandes necesidades de apoyo. Plena Inclusión. http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/estrategiasparticipacionenplanesdevida.pdf</p>	<p>Este documento práctico explora metodologías para el desarrollo de planes centrados en la persona con aquellas personas con grandes necesidades de apoyo que no emplean o no han adquirido un sistema alternativo o aumentativo de comunicación, ofreciendo orientaciones prácticas a los profesionales e identificando lo que ha de caracterizar a todo profesional que trabaje con este colectivo.</p>
<p>Having a good day? A study of community-based day activities for people with learning disabilities (Social Care Institute for Excellence, 2007) http://www.scie.org.uk/publications/knowledgereviews/kr14.asp</p>	<p>Documento que invita a la reflexión sobre las barreras con que nos podemos encontrar para ofrecer servicios de día centrados en la persona a aquellos con mayores necesidades de apoyo, destacando aspectos necesarios para la modernización y mejora de estos servicios.</p>
<p>Involve Me (Mencap y British Institute of Learning Disabilities. Reino Unido) http://www.bild.org.uk/about-bild/ourwork/involve-me/</p>	<p>Este proyecto, de tres años de duración llevado a cabo en Reino Unido, explora los distintos modos en los que se puede promover la autodeterminación de personas con discapacidades intelectuales más significativas de modo que puedan participar en actividades y entornos que les resulten significativos. Como resultado del proyecto se ha elaborado una guía que incluye prácticas innovadoras y creativas, desarrolladas por diferentes servicios u organizaciones, acompañadas de un DVD interactivo que incluye ejemplos basados en prácticas reales, materiales para descargar y otros recursos.</p>
<p>Agran <i>et al.</i>, (2104). Equity and Full Participation for Individuals with Severe Disabilities A Vision for the Future. TASH http://tash.org/wp-content/uploads/2013/10/agran-equity-and-full-participation.pdf</p>	<p>La organización TASH, que en Estados Unidos representa el trabajo de quienes trabajan con personas con discapacidades intelectuales severas, aglutina en este documento prácticas basadas en la evidencia para el fomento de la autodeterminación a lo largo del ciclo vital.</p>

National Gateway to
Self-Determination
<http://ngsd.org/>

Esta organización ha desarrollado diversos materiales sobre autodeterminación en personas con DI, intentando identificar principios a partir de los cuales trabajar así como algunas buenas prácticas llevadas a cabo en Estados Unidos.

Determining the efficacy of the self-determined career model: <http://ngsd.org/professionals/self-determined-career-development-model>.

Advising through self-determination: An information guide for advisors: <http://www.aucd.org/docs/Advising-Through-SD.pdf>.

Promoting self-determination for adults: http://ngsd.org/sites/default/files/promoting_self-determination_for_adults_a_practice_guide.pdf.

Fuente: elaboración propia.

2.3.5 Resumen de aspectos clave

- En nuestro país sigue siendo necesario superar los enfoques tradicionales que abogan por una enseñanza segregada y que parecen ser aún más resistentes al cambio para aquellos con DI. El derecho a la educación inclusiva parece aún más difícil de alcanzar para aquellos con DI, trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y plurideficiencias. El porcentaje de alumnos con DI matriculados en centros ordinarios se mantiene en torno al 80% desde el año 2011, porcentaje que varía ampliamente en función de la comunidad autónoma en que resida el alumno (del 95% al 32%) y que **disminuye significativamente para aquellos con discapacidades más severas**. Las dificultades de acceso a la educación ordinaria y la no provisión de los ajustes razonables necesarios, dibujan una realidad en la que apenas el 6% de las personas con DI severa y profunda dispone de estudios primarios completos, porcentajes aún menores para aquellos que residen en instituciones. Urge por lo tanto operacionalizar un proceso de transformación de la escuela en el que se priorice la atención a alumnos con DI en centros ordinarios, proceso que no ha de descuidar la formación de los docentes en un modelo de derechos que contemple la inclusión educativa como respuesta preferente.
- Es preciso ofrecer estrategias alternativas de acceso al mercado de trabajo a aquellas personas que presentan discapacidades intelectuales más significativas. El estudio de la realidad de este colectivo pone de manifiesto que casi el 96% se encuentra inactivo, habiendo trabajado a lo largo de su vida solo seis de cada cien personas mayores de 16 años con DI severa y profunda, con porcentajes de población activa que apenas alcanzan el 5% y tasas de paro superiores al 40%. Posibilitar el acceso a la pensión que reciben por derecho con el acceso a un puesto de trabajo, contri-

buiría a modificar un escenario en el que siete de cada diez personas mayores de 16 años con DI severa y profunda se encuentran inactivas por el hecho de recibir una pensión contributiva.

- Los resultados de la investigación tienden a indicar que las personas con DI y mayores limitaciones participan en un menor número de actividades y de forma más pasiva, recibiendo ofertas de actividades mucho menos estimulantes que aquellas en las que participan las personas con menores necesidades de apoyo. Con objeto de facilitar el desarrollo personal y autodeterminación de aquellos que no pudieran hacerlo en entornos educativos o laborales (situación bastante generalizada entre aquellos que presentan discapacidades severas o múltiples), es preciso replantearnos qué modelo de servicios y centros de día queremos. Los recursos ofertados por parte del tercer sector debieran reflejar, con datos, hasta qué punto las actividades y recursos ofertados responden a un deseo expresado por la persona. Sigue siendo necesario, como ya señalara Giné en 2004, adoptar una cultura de evaluación en servicios y centros que permita reflexionar, partiendo de datos, de las prácticas y el impacto de las mismas en la calidad de vida de las personas con DI, especialmente de aquellas con mayores necesidades de apoyo, con quienes corremos el riesgo de que la intervención siga estando mediada por sus habilidades adaptativas y de comunicación iniciales, más que por los principios de la planificación centrada en la persona.

2.4 Inclusión Social y Relaciones Interpersonales

Residir y participar en entornos comunitarios se ha relacionado con mejoras significativas en habilidades adaptativas (Conneally, Boyle y Smyth, 1992; Kozma *et al.*, 2009; Lakin, Larson y Kim, 2011; O'Brien, Thesing, Tuck, y Capie, 2001) especialmente en aquellos con discapacidades más severas (Young y Ashman, 2004), relaciones interpersonales (Emerson *et al.*, 2000; Kozma, *et al.*, 2009), mayor participación en actividades que resultan significativas para la persona (Baker, 2007; Conneally *et al.*, 1992; Emerson *et al.*, 2000; McConkey, 2007; Stancliffe y Keane, 2000), estilo de vida más variado (Conneally *et al.*, 1992) y menos sedentario (Kozma, *et al.*, 2009), mayores oportunidades para la autodeterminación y toma de decisiones (Emerson *et al.*, 2000; Kozma *et al.*, 2009) y, en ocasiones, pues los resultados no son concluyentes en este aspecto, una disminución de los problemas de conducta (Conneally *et al.*, 1992; Lakin *et al.*, 2011; Mansell, 1994; Robertson *et al.*, 2007) y empleo de técnicas menos restrictivas para su tratamiento (Kozma *et al.*, 2009). Del meta-análisis realizado por Kozma *et al.*, (2009) sólo se sugieren resulta-

dos negativos tras el proceso de desinstitucionalización en áreas como la salud (los entornos comunitarios reducen la posibilidad de llevar una vida sedentaria pero incrementan la presencia de factores de riesgo como: fumar, obesidad o una mala alimentación) y los problemas de conducta (los entornos en la comunidad son más demandantes pudiendo incrementar los problemas de conducta, pues no olvidemos que muchos de ellos constituyen respuestas a las demandas o cambios del entorno).

Si bien, como señala Hall (2010), el grado de inclusión afecta a los resultados personales que las personas con DI pudieran obtener en muchas dimensiones de calidad de vida (desarrollo personal, bienestar emocional, derechos, etc.), su relación con la dimensión relaciones interpersonales es aún más evidente (Hostyn y Maes, 2009) teniendo en cuenta el grado en que éstas contribuyen a generar un sentido de pertenencia (Nolan, Davies y Grant, 2001). Las relaciones entre personas con DI profunda y sin discapacidad aún son escasas dado que siguen viviendo en diferentes espacios sociales (Bigby y Craig, 2016). Los datos de los que disponemos en la actualidad en nuestro país (INE, 2008) reflejan que **las dificultades para crear y mantener relaciones sentimentales, con amigos o con extraños, son mucho mayores para las personas con DI severa y profunda** que para aquellos cuyas limitaciones son más leves, y dentro de los primeros, **la situación se complejiza para aquellos residiendo en centros** (Tabla 57).

Tabla 57. POBLACIÓN CON DI CON DIFICULTADES RELACIONADAS PARA LA INTERACCIÓN Y RELACIÓN INTERPERSONALES. PORCENTAJES

	Severa y profunda		Moderada	Leve
	Hogares	Centros		
Crear y mantener relaciones sentimentales, de pareja o sexuales	77,2	92,7	63,9	36,3
Crear y mantener relaciones familiares	74,3	52,8	61,1	37,0
Relacionarse con extraños	65,6	80,4	40,4	19,2
Crear y mantener relaciones con personas subordinadas, iguales o con cargos superiores	62,3	53,8	32,1	14,3
Crear y mantener relaciones con amigos/as, vecinos/as, conocidos/as o compañeros/as	50,5	68,3	21,1	11,2
Mostrar a otras personas afecto, respeto o para transmitir sentimientos	34,4	55,3	12,3	14,9

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta EDAD (INE, 2008).

La ausencia de una red social en la comunidad, puede condicionar asimismo el proceso de desinstitucionalización. Así, Bigby (2008) encontró

que un 62% de personas realojadas en la comunidad no tenía ningún contacto fuera de la institución ni contaba con alguien que le conociera bien, lo que sin duda puede condicionar el grado en que la persona puede participar y llegar a sentirse parte de la sociedad de la que es miembro. Forrester-Jones *et al.*, (2006) identificaron un mayor contacto por parte de las personas con DI con su red de apoyos tras su desinstitucionalización, pero también pusieron de manifiesto que esta red estaba integrada mayoritariamente por personas con DI y profesionales de atención directa. En una revisión de los resultados de diversas investigaciones publicadas entre 1999 y 2009, Witt, Reichrath, Buntinx y Curfs (2009, citados por Bigby y Craig, 2016) concluyeron que el promedio de personas en la red social de aquellos con DI más severa era de tres, de las cuales una generalmente desempeña el rol de profesional. Estos resultados debieran llevarnos a pensar si los esfuerzos invertidos en la desinstitucionalización de las personas con DI se acompañan de una respuesta coherente que vaya más allá de su inclusión ‘física’ (Navas *et al.*, 2014).

Una realidad similar refleja nuestro entorno. Así, al realizar la pregunta ‘Dónde vive con respecto a sus familiares y amigos’, las propias personas o sus familiares **señalaron en casi un 38% de los casos la ausencia de amigos en la red social de aquellos con DI severa y profunda** (Tabla 58). A pesar de este dato, **un 62% carece de oportunidades para relacionarse con personas no conocidas o estas oportunidades son escasas**, y se indica en elevados porcentajes que la persona ‘no puede hacerlo’ (Tabla 59).

Tabla 58. DÓNDE VIVE CON RESPECTO A SUS FAMILIARES Y AMIGOS (PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA).
PORCENTAJES

	Mismo domicilio	Mismo edificio	Mismo municipio	Otro municipio	Otro país	No tiene	Total
Padres	79,4	0,0	0,3	0,0	0,4	19,9	100
Hijos	5,4	0,2	0,1	0,4	0,3	93,6	100
Hermanos	52,3	0,6	25,9	8,7	0,9	11,6	100
Nietos	1,1	0,0	1,9	2,8	0,3	93,9	100
Suegros	0,0	0,0	0,0	0,2	0,3	99,5	100
Otros familiares	14,2	3,3	60,2	11,7	1,4	9,2	100
Amigos (no vecinos)	4,7	7,6	44,4	3,4	0,0	37,9	100

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta EDAD (INE, 2008).

Tabla 59. PORCENTAJE DE PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA SEGÚN EL TIPO DE RELACIONES QUE HAN TENIDO OPORTUNIDAD DE DESARROLLAR EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES

	Ninguna	Poca	Mucha	No puede hacerlo	Total
Relacionarse con personas no conocidas					
Severa y profunda	30,6	31,6	11,0	26,8	100
Moderada	23,9	46,8	21,8	7,5	100
Leve	21,5	39,0	34,4	5,1	100
Relacionarse con amigos o personas cercanas					
Severa y profunda	13,6	24,2	41,5	20,8	100
Moderada	6,9	24,9	63,2	5,0	100
Leve	9,0	26,8	62,8	1,4	100
Hacer nuevas amistades					
Severa y profunda	30,3	28,7	11,2	29,9	100
Moderada	28,8	41,9	23,2	6,2	100
Leve	28,0	35,2	33,9	2,9	100

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta EDAD (INE, 2008).

La ausencia de relaciones significativas puede, además de dificultar la inclusión, condicionar el ocio de las personas adultas con DI (Bigby, 2004; Havercamp *et al.*, 2004). Vemos que, en nuestro caso, **la mayor parte de las personas con DI severa y profunda encuestadas por el INE (2008) realiza actividades pasivas durante su tiempo libre**, tales como ver la televisión, escuchar la radio o leer un libro, situación que se manifiesta con menos intensidad en los centros al estar probablemente en éstos la actividad mucho más estructurada (Tabla 60). Por el contrario, el ocio deseado por las personas implica actividades mucho más dinámicas que las actualmente realizadas, como viajar, visitar a familiares o amigos, hacer ejercicio físico o participar en otro tipo de hobbies (Tabla 60), actividades que se indican como imposibles de realizar debido a la discapacidad presente.

Tabla 60. TIPO DE OCIO REALIZADO Y DESEADO EN LAS PERSONAS DI SEVERA Y PROFUNDA. PORCENTAJES

	Ocio realizado		Ocio deseado
	Hogares	Centros	Hogares*
Ver TV o DVD	72,4	44,2	2,3
Escuchar radio o música	53,6	28,2	4,4
Ejercicio físico	29,4	47,7	22,1
Hobbies, artesanía, manualidades	12,4	21,8	24,1
Visitar familia o amigos	9,7	4,6	30,4
Hablar por teléfono con familia o amigos	8,4	2,3	13,9
Leer	6,0	0,9	22,4
Compras	4,1	0,3	16,3
Viajar	3,6	2,7	31,1
Asistir a clases o cursos	3,5	1,9	16,5
Asistir a eventos deportivos o culturales	3,2	1,9	8,3
Chatear o enviar e-mails	0,7	---	5,6
Visitar bibliotecas o museos	0,4	0,1	4,0
Navegar por internet	0,3	0,1	11,0

*Nota: el módulo de la encuesta EDAD dirigido a centros no recoge el ocio deseado.

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta EDAD (INE, 2008).

A pesar de los resultados positivos asociados a la vida en comunidad y aunque las relaciones interpersonales constituyan uno de los indicadores más recurrentes a la hora de medir la calidad de vida de las personas con DI (Schallock, 2004), aún a día de hoy seguimos cuestionando que aquellos con limitaciones más severas sean capaces de alcanzar un nivel de calidad de vida similar al de aquellos con DI ligera que residen en entornos ordinarios, en la comunidad, con o sin apoyos. Diversos estudios han puesto de manifiesto que, aquellos con puntuaciones de CI más altas, alcanzan mayores niveles de autodeterminación (Baker, 2007; Kozma *et al.*, 2009; Wehmeyer y Garner, 2003) y mejor calidad de vida (Baker,

2007; Felce, *et al.*, 2002; Kozma *et al.*, 2009) que sus compañeros con discapacidades más significativas tras el proceso de desinstitucionalización. Sin embargo, **atender solo al nivel de severidad de la DI como único factor determinante de este tipo de resultados, implica obviar otra serie de factores que sin duda están contribuyendo a la realidad mencionada.** En el estudio de Neely-Barnes, Marcenko y Weber (2008), por ejemplo, se pone de manifiesto cómo no es sólo la severidad de la DI la determinante de unos u otros resultados personales, sino que **el hecho de que esta variable esté presente, condiciona cómo se proporcionan apoyos a la persona.** Así, aquellos con DI más severa presentaban una mayor probabilidad de vivir en una institución y esta situación se veía generalmente acompañada de un menor control sobre decisiones relativas a aspectos del día a día. Vivir en entornos segregados significaba por tanto para las personas con DI severa una menor autodeterminación que daba lugar a un menor grado de inclusión en su comunidad. Aunque no pueda concluirse sin lugar a equívoco que los entornos segregados limitan las oportunidades de participación dando lugar a una mayor exclusión, **hemos de tener en cuenta que severidad de la DI, entornos segregados y exclusión son tres variables altamente relacionadas.**

Aunque el mero hecho de residir en la comunidad no garantiza la inclusión ni el disfrute de los efectos positivos asociados a la misma a ninguna persona con DI, esta afirmación es especialmente cierta para aquellos con limitaciones más severas (Mirenda, 2014) quienes, dependientes en gran medida de terceras personas, verán sus resultados personales condicionados por muchos factores que, en gran medida, escapan a su control. Sus posibilidades de participar de forma activa dependen muy extensamente de que se proporcionen los apoyos apropiados (Bigby y Fyffe, 2009).

El metanálisis realizado por Kozma *et al.*, (2009) revela que los resultados positivos asociados a la vida en comunidad se ven **generalmente mediados por una compleja interacción entre variables individuales** (habilidades adaptativas, problemas de conducta e intensidad de los apoyos requeridos), **prácticas profesionales** (tipo de apoyo proporcionado) y **características del servicio** (como el tamaño o la mayor o menor rotación de los profesionales). Así, aquellos que inicialmente presentan limitaciones más severas, presentan una mayor probabilidad de verse emplazados en entornos segregados y altamente especializados, entornos en los que las prácticas profesionales ofrecen menores oportunidades para la autodeterminación y participación, bajo la percepción de que su inclusión es una meta muy difícil de alcanzar, creencias que se mantienen incluso cuando se trabaja con este grupo de la población con DI en entornos ordinarios (Bigby *et al.*, 2009). Estas creencias, determinadas en gran parte por las

dificultades iniciales de la persona con DI, condicionan el trabajo realizado por los profesionales, proporcionando menos oportunidades para el apoyo activo (Beadle-Brown *et al.*, 2015; Netten *et al.*, 2010) y pudiendo llegar a cuestionar la inclusión como meta a largo plazo dentro de los planes centrados en la persona (Baker, 2007).

La investigación llevada a cabo por Bigby en 2008 (citada por Navas *et al.*, 2014), en la que se realizó un seguimiento longitudinal de personas mayores con DI viviendo en comunidad uno, tres y cinco años después de su desinstitucionalización, puso de manifiesto que el contacto que los usuarios mantenían con su red social había disminuido con el paso de los años y que tan sólo un 17 % de los participantes contaba con un plan personal que incluyera claras estrategias orientadas a favorecer su inclusión. De hecho, estudios como el de Robertson *et al.*, (2006) ponen de manifiesto cómo **factores tales como el compromiso del facilitador son más importantes que las propias características personales de cara a garantizar el éxito de la PCP** pero, si bien las características individuales no son tan cruciales de cara a determinar los resultados de este tipo de planificación, aquellos con mayores limitaciones se benefician de esta metodología en menor medida que sus iguales con discapacidades más leves (Mansell, 1994; Robertson *et al.*, 2006). Si es cierto que la DI es el resultado de la interacción entre las características de la persona y el entorno en el que reside, hemos de empezar a prestar más atención a ese entorno, pues las variables individuales siguen siendo el factor principal que condiciona los apoyos que se prestan a este grupo de la población con DI.

Volvemos a señalar, como ya lo hiciéramos en el apartado bienestar emocional, que **el tipo de apoyo que se presta puede ser una variable tan importante como el tipo de residencia a la hora de conseguir mejores resultados personales en variables como el bienestar emocional, la participación o la inclusión en la propia comunidad** (Beadle-Brown *et al.*, 2015; Baker, 2007; Netten *et al.*, 2010). La plena inclusión y participación de este colectivo en su entorno requerirá profesionales comprometidos con la autodeterminación, la planificación centrada en la persona y la provisión de un apoyo activo, sistemático y constante que tenga en cuenta que variables relacionadas con la comunicación como la atención conjunta, la co-regulación (toma de turnos, reciprocidad), el componente afectivo y la sensibilidad hacia la respuesta (capacidad de percibir y comprender las señales del otro y actuar en consecuencia) serán fundamentales para hacer valer los intereses, deseos y derechos de las personas con necesidades de apoyo más extensas (Healy y Noonan-Walsh, 2007; Hostyn y Maes, 2009; Hostyn, Petry, Lambrechts y Maes, 2011; Netten *et al.*, 2010).

Lo que los profesionales de apoyo hacen y cómo lo hacen es por tanto muy relevante para lograr la plena inclusión de las personas con DI y mayores limitaciones, ahora bien, como veremos en el siguiente apartado, el compromiso y práctica profesional han de ir acompañados de un compromiso y apoyo institucional y gubernamental hacia la plena inclusión.

2.4.1 Inclusión social de las personas con discapacidades intelectuales significativas en España, ¿una realidad?

A pesar de que el movimiento de desinstitucionalización comenzó a fraguarse hace ya 50 años, aún continúa siendo un desafío para muchas personas con DI, sus familiares y los profesionales que les prestan apoyos y servicios, reto que adquiere mayores dimensiones para aquellos que presentan limitaciones o dificultades más significativas (Jones y Gallus, 2016) a pesar de los resultados positivos observados también en este colectivo (Mansell, 1994). Esta realidad, no obstante, varía ampliamente de unos países a otros, variabilidad que refleja un **diferente grado de compromiso institucional en lo que a la inclusión de las personas con DI se refiere.**

Así, en países como Estados Unidos, de 1967 a 2012 se ha reducido en un 85 % el número de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que viven en centros o instituciones gestionadas por el Estado –centros que cuentan, generalmente, con más de 16 residentes– (Larson *et al.*, 2014). Como señalan Lakin *et al.*, (2011) mientras que en el año 1977, 154.600 personas se encontraban institucionalizadas en centros públicos de este país, en junio de 2009 este número se había reducido a 32.900, implicando el cierre de 209 centros de un total de 354 (Larson, Salmi, Smith, Anderson y Hewitt, 2013).

El proceso de desinstitucionalización así como el análisis del progreso realizado en esta materia ha sido posible en países como Estados Unidos gracias a diversos factores, entre los que destacan tres: (1) **el cierre obligatorio de las instituciones en algunos Estados impulsado por leyes** como ‘Americans with Disabilities Act’ (1991), reafirmada en la decisión del Tribunal Supremo en 1999 en el caso *Olmstead v. L.C.*⁶⁹; (b) **el apoyo proporcionado por el Departamento de Salud a través de Medicaid para facilitar la transición hacia la comunidad de las personas con DI institucionalizadas** a través del programa ‘Home and Community-Based Services (HCBS), y (c) **la financiación y apoyo a sistemas de registro de datos sobre las condiciones de vida de las personas con DI** que han permitido el análisis longitudinal del estado

69 <https://www.law.cornell.edu/supct/html/98-536.ZS.html>.

de la inclusión de este colectivo en su comunidad desde 1977 hasta la actualidad (Residential Information Systems Project, RISP, llevado a cabo por la Universidad de Minnesota)⁷⁰. Estos tres factores, unidos al éxito de la PCP para facilitar el proceso de desinstitucionalización (Holburn *et al.*, 2004; Robertson *et al.*, 2007), reflejan un compromiso gubernamental y nacional que, a partir del desarrollo de política específica sobre atención a personas con discapacidad, se ha traducido en un mayor grado de inclusión gracias a los diferentes recursos tanto económicos (el 53 % del presupuesto total del programa Medicaid para personas con necesidades a largo plazo se destina a servicios prestados en el hogar y en la comunidad –80.6 billones de dólares–)⁷¹ como materiales (*i.e.*, Residential Information Systems Project, RISP) aportados.

Aunque no sea adecuado comparar la realidad estadounidense con la europea, y menos aún con la española, debido a las notables diferencias entre ambos países en lo que a financiación y gestión de servicios sociales y sanitarios se refiere, sí podemos destacar algunos aspectos que debieran llevarnos a una profunda reflexión. A pesar de que obtener estadísticas a nivel europeo constituye una tarea compleja como ya reflejaron Mansell *et al.*, (2007), los datos disponibles señalan que casi un millón de personas con discapacidad reside en grandes instituciones o centros en Europa, **siendo el colectivo de personas con DI el que registra mayores tasas de institucionalización** (Mansell *et al.*, 2007).

Dentro de los estados que configuran la UE, es cierto que algunos países han avanzado más que otros en lo que a inclusión en la comunidad se refiere. Así, en Reino Unido (Emerson, 2004), el número de personas viviendo en grandes residencias descendió a 4.000 durante el año 2002 (51.000 personas con DI vivían en entornos residenciales en 1976), habiéndose impulsado aún más el proceso de desinstitucionalización gracias al compromiso gubernamental reflejado en las estrategias ‘Valuing People’ y ‘Valuing People Now’ (Departamento de Salud de Reino Unido, 2001, 2009). La política social desarrollada a partir de ambas estrategias se ha traducido en un impulso a la autodeterminación e inclusión social de las personas con discapacidad a partir de la provisión de servicios siguiendo los principios de la planificación centrada en la persona. La idea que subyace a la estrategia del gobierno británico conocida como ‘Va-

70 <https://risp.umn.edu/>.

71 <https://www.medicicaid.gov/medicaid/hcbs/index.html>.

luing People' es que toda persona, independientemente de su grado y tipo de discapacidad, ha de poder controlar aquellos cuidados que recibe y decidir acerca de los mismos, mediante **presupuestos personales** que permitan a la persona elegir la naturaleza de los apoyos que recibe y dirigirlos. Los receptores de estos presupuestos y en estrecha colaboración con las entidades locales, reciben el importe íntegro que sustituye a los servicios antes disfrutados y cuya cuantía es establecida por un grupo de apoyo que, junto con la persona con discapacidad, prioriza las necesidades de cada individuo que serán trasladadas a un plan personal para cuya consecución se disponen los recursos económicos o presupuesto personal⁷².

Tras realizar una experiencia piloto en seis áreas de Inglaterra y comprobar que estos apoyos dirigidos (self-directed support) no incrementaban el coste de los servicios proporcionados a las personas con DI, esta filosofía se ha convertido en política nacional, resultando en la iniciativa 'Putting People First'⁷³ que introduce el concepto de 'presupuesto personal' como un **modo de transformar los servicios ofrecidos por el tercer sector y lograr que sea la persona con discapacidad quien dirija y controle los apoyos que recibe en la medida que desee**, contando con el apoyo de entidades locales que establecen distintos convenios de colaboración con la administración⁷⁴.

Ciñéndonos a la realidad española, cabe destacar que **realizar un análisis sobre el proceso de desinstitucionalización en nuestro país es imposible dada la inexistencia de datos que permitan un seguimiento longitudinal** del entorno en el que residen las personas con DI.

El informe del caso español elaborado por el grupo PSICOST (integrado por Salvador-Carulla, Martínez-Leal, Poole, Salinas y Romero) que se incluye en el informe de Mansell *et al.*, (2007) sobre el proceso de desinstitucionalización en Europa, señala **que el 71 % de las plazas de los entornos residenciales para personas en situación de dependencia son destinadas a población con DI** (373 de los 580 centros residenciales identificados son para personas con DI). El porcentaje de plazas destinadas a población con DI en entornos residenciales para personas que no presentan dependencia **augmenta hasta el 81 % lo que implica que el 60 % de los recursos destinados a financiar este**

72 Más información puede encontrarse en: <http://www.disabilityrightsuk.org/personal-budgetsthe-right-social-care-support>.

73 http://www.cpa.org.uk/cpa/putting_people_first.pdf.

74 Puede consultarse a modo de ejemplo la web de la organización 'In Control': <http://www.in-control.org.uk/about-us.aspx>.

tipo de centros se dirigen específicamente a cubrir las necesidades de las personas con DI.

Tomando como referencia los datos ofrecidos por la Encuesta EDAD (INE, 2008) **el 20% de las personas con DI siguen residiendo en centros: 31.482 personas de un total de 155.981, siendo más de la mitad (16.591) personas con discapacidades intelectuales severas y profundas** (Tabla 61).

Tabla 61. POBLACIÓN CON DI RESIDENTE EN CENTROS POR SEVERIDAD DE LA DI (2008)

	Absolutos	% sobre el total de DI	% sobre el total de Personas con Discapacidad
Discapacidad intelectual profunda y severa	16.591	52,7	6,2
Discapacidad intelectual moderada	10.563	33,6	3,9
Discapacidad intelectual leve	4.329	13,7	1,6
Total PCDI	31.482	100,0	11,7
Total PCD	269.400	---	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Población de 6 y más años.

Teniendo en cuenta estos datos, estamos en posición de afirmar que **la política social de nuestro país dispone de margen para mejorar los modos en que la financiación de servicios para las personas con DI se planifica**, siendo necesario un avance hacia la financiación de apoyos (que no necesariamente implican servicios) **que se guíe por los principios de la planificación centrada en la persona**, priorizando la decisión individual sobre la naturaleza y tipo de los apoyos que van a recibirse, sin imponer la institucionalización⁷⁵ sobre otras formas de vida independiente (Aguirre, 2011). Cumpliríamos así con el artículo 19 de la CDPD (ONU, 2006) que reconoce el derecho en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a vivir en su comunidad.

Si bien la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (2006) ha supuesto un gran avance en lo que a garantía de derechos de las personas con

75 Al hablar de instituciones o entornos segregados nos sumamos a la definición de la Comisión Europea e Inclusión Internacional Europa (Laurin-Bowie, 2011), refiriéndonos a aquellos entornos en los que, independientemente de su tamaño, las personas no tienen derecho a ejercer control sobre sus vidas.

discapacidad se refiere, se ha criticado su carácter asistencialista, al priorizar los servicios residenciales frente a la financiación de otro tipo de apoyos como el asistente personal, quedando restringida esta prestación económica a ‘personas con gran dependencia’ (Guzmán, Moscoso y Toboso, 2010). Sobre este aspecto profundizaremos en el apartado ‘Bienestar Material y Derechos’.

2.4.2 Aspectos fundamentales para favorecer la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas.

Con el objetivo de impulsar un cambio hacia otras formas de financiación y planificación de apoyos y recursos que favorezcan la inclusión en el entorno natural de la persona con DI, exponemos a continuación, basándonos en experiencias de transición hacia la comunidad (e.g., Bigby y Craig, 2016; Joes y Gallus, 2016; Mansell *et al.*, 2007; Mansell, 2010; Owen *et al.*, 2008) y la revisión de la literatura científica realizada, aspectos fundamentales que han de guiar el proceso de transición a y mayor participación en la comunidad.

1. **Incorporar los principios que sustentan la Planificación Centrada en la Persona no sólo en las prácticas profesionales, sino también en la política social.** Si queremos fomentar la inclusión de las personas con DI más significativas en su comunidad, hemos de prestar servicios y apoyos independientemente del lugar en que vivan y de la discapacidad presente, de modo que se fomente el control, la elección y la toma de decisiones. Las necesidades de la persona no debieran cubrirse en función del servicio al que acude, sino que ha de ser aquella quien decida qué servicios y apoyos recibir y éstos son los que deberán adaptarse a las necesidades y deseos expresados por la persona (Mansell *et al.*, 2007; Mansell, 2010). Este cambio en el modo de financiar los apoyos y servicios **ha de contemplar la autogestión para aquellos con discapacidades más severas mediante estrategias como los presupuestos personales antes comentados.**

El cambio hacia el mayor control que las personas con DI y sus familias puedan realizar sobre los servicios y apoyos que reciben se beneficiaría sin duda **del desarrollo de un marco legal que abogue por la inclusión en la comunidad de las personas con DI como ya sucede en otros países o, al menos, de la revisión de la legislación existente en materia de promoción de la autonomía personal.** Adoptar políticas a favor de la inclusión en la comunidad requiere, además: (a) el desarrollo de un plan a corto y largo plazo que contemple cómo van a transferirse los recursos a la comunidad

y que tenga en cuenta las voces de las personas con DI y sus familias; (b) planificar los recursos en función de las necesidades de cada individuo (no de cada recurso o centro) teniendo en cuenta que durante un periodo de tiempo los gastos pueden dispararse dada la necesidad de mantener los recursos existentes en marcha mientras se produce la transición hacia la comunidad; (c) trabajo conjunto de gobiernos nacionales y regionales con el tercer sector, servicios sociales y sanitarios, dada la cantidad de profesionales implicados en la atención a este colectivo, siendo necesario ‘redefinir’ roles en el proceso de transición hacia la comunidad (ej. cómo los trabajadores de entornos residenciales pueden desempeñar otro rol en un entorno comunitario); (d) reducir las resistencias al cambio a través de incentivos para los diferentes actores implicados en el proceso (e.g., dando a las personas y a sus familias un mayor control sobre el modo en que se van a financiar los recursos y apoyos destinados a cubrir sus necesidades, ofrecer incentivos a los gobiernos locales que trabajen por la inclusión, ofrecer a las organizaciones del tercer sector un rol en nuevos escenarios en la comunidad, etc.); (e) tener en cuenta que no existe evidencia científica que apoye que la vida en comunidad es más cara **una vez se han tenido en cuenta las necesidades de todos los residentes y los resultados en calidad de vida obtenidos**. Puede que algunos entornos comunitarios sean más caros que los residenciales, pero una vez analizadas las mejoras en resultados personales (objetivos a priorizar), el coste estará más que justificado.

2. **Una vez en la comunidad, garantizar tanto la calidad de los servicios como la calidez y formación de los profesionales que trabajan en los mismos.** Ya hemos comentado que la mera presencia en la comunidad no garantiza la inclusión de las personas con DI, y especialmente la de aquellos con limitaciones más severas. La calidad de las relaciones profesionales-usuarios traducida en un profundo conocimiento de la persona y sus formas de comunicación, así como en un apoyo activo, sistemático y constante, será fundamental para lograr no sólo presencia en la comunidad, sino también la pertenencia a la misma (Mansell, 2010).
3. **Servicios y apoyos han de estar centrados en la persona y también en su familia.** Aunque los resultados de la investigación sugieren la mayor satisfacción de las familias tras procesos de desinstitutionalización (Kozma *et al.*, 2009; Jones y Gallus, 2016), éstas pueden precisar de apoyos para avanzar de una oposición inicial

hacia el cambio a la satisfacción final que se deriva de que su familiar resida en un entorno comunitario. Muchas familias, cuyos familiares llevan años viviendo en centros o instituciones, pueden ver el cierre de los mismos como un problema y no tanto como una oportunidad para lograr la inclusión de sus familiares en la sociedad de la que forman parte (Jones y Gallus, 2016; Mansell *et al.*, 2007). Muchas de ellas necesitarán por tanto apoyos antes, durante y después del proceso, apoyos que pueden ser especialmente importantes en el caso de padres de edad avanzada, coetáneos de una época en la que la institucionalización era la única vía posible para su familiar con DI. Jones y Gallus (2016) resumen en seis las necesidades subrayadas por los familiares de personas con discapacidades intelectuales muy significativas con respecto al proceso de desinstitucionalización:

- **Respetar la historia de su familiar con DI:** entender que la institución o el centro fue durante muchos años su hogar y que dejar la misma puede no resultar fácil; un hogar en el que además se habrán construido importantes relaciones, siendo necesario intentar mantener las mismas en el proceso hacia entornos más ordinarios.
- **Hacer partícipe a la familia** de las decisiones tomadas durante el proceso, reconociendo su rol de expertos en las necesidades y deseos de su familiar con discapacidad (*i.e.* reconocer el valor de los familiares en el contexto de la formación de los profesionales).
- **Planificar con antelación y comunicar** a la familia cómo se van a articular los apoyos y actividades que posibiliten la inclusión.
- **Proporcionar un cuidado de calidad:** la ratio 1/1 así como la calidez de las interacciones profesional-cliente se percibe como algo muy necesario para proporcionar oportunidades reales de vida en comunidad.
- **Proporcionar un cuidado continuado:** idear estrategias para ‘retener’ a los profesionales de apoyo en el nuevo entorno, minimizando la posible rotación de los mismos.
- **Recordar que el proceso puede ser difícil para las familias,** pudiendo incluso llegar a oponerse en un principio, siendo necesario tener presente que cualquier cambio estará influido por las experiencias y circunstancias individuales de cada individuo con DI y de cada familia.

Diferencias a la hora de atender estas necesidades condicionarán en gran medida la reacción y sentimientos de la familia hacia procesos de transición a entornos ordinarios.

Además, y en caso de que la persona con DI desee residir en su hogar, **han de procurarse apoyos para mejorar el respiro familiar a través de la provisión de servicios en el hogar facilitados por profesionales altamente cualificados** (Mansell, 2010). No podemos desarrollar política social basándonos en el apoyo informal existente (proporcionado por familias y voluntarios) pues corremos el riesgo de no dar respuesta a todas las necesidades presentes en la persona con DI y sobrecargar a las familias física y económicamente (que sea apoyo ofrecido de manera 'gratuita' no quiere decir que no tenga un coste). No olvidemos que las discapacidades que presentan mayores necesidades de apoyo en nuestro país suponen un sobreesfuerzo económico de 47.129 euros anuales para sus familias (FEAPS, 2015) y que estas prestan, de media, 111 horas semanales de cuidados personales (INE, 2008).

4. **Incorporar a tantos agentes sociales como sea posible en el proceso de transición, generando alianzas en la comunidad.** Las organizaciones que prestan servicios y apoyos a las personas con DI han de erigirse como **entornos atractivos para cualquier miembro de la sociedad**. Además de seguir promoviendo la inclusión a través del trabajo actitudinal con el entorno comunitario, una entidad que abogue por la inclusión valorará las contribuciones de otras personas del entorno, promoviendo, por ejemplo, el voluntariado como estrategia para el desarrollo de apoyos naturales, ofreciendo a los voluntarios un rol activo y formándoles en las herramientas necesarias (*e.g.*, apoyo activo centrado en la persona) para que la relación continúe fuera de la estructura de la organización y sin apoyo profesional. Esto permitirá además que el voluntario se convierta en voz de la persona con DI dentro y fuera del servicio, pudiendo dar lugar a nuevos escenarios que han de ser bien gestionados (*e.g.*, el voluntario puede abandonar este rol para convertirse en persona de referencia, pudiendo cuestionar prácticas llevadas a cabo por la organización). Se trata en definitiva de trabajar con la comunidad, buscando el desarrollo de apoyos naturales que se conviertan, junto con la persona con DI, en 'constructores de comunidad'. Experiencias ilustradoras en este sentido pueden encontrarse en Kultgen, Harlan-Simmons y Todd (2000) y Harlan-Simmons, Holtz, Todd y Mooney (2001) y

en organizaciones como KeyRing⁷⁶ y Foundation for People with Learning Disabilities en Reino Unido⁷⁷ o PLAN (Planned Lifetime Advocacy Network) en Canadá⁷⁸.

5. **Implicar a la comunidad en general en un proyecto inclusivo a través del impulso y difusión de un modelo ecológico-social de la discapacidad que fomente el diseño universal** en cualquier entorno comunitario de modo que la inclusión sea posible, **mejorando a su vez el acceso de las personas a las ayudas técnicas necesarias**. Una experiencia sobre el trabajo en entornos comunitarios que anima a los diferentes sectores de la comunidad a pensar sobre la accesibilidad de sus servicios para todas las personas con discapacidad e identifica cómo los servicios y recursos comunitarios pueden contribuir a la inclusión de las personas con DI, puede encontrarse en el proyecto Building Inclusive Kent Communities Programme de la organización Foundation for People with Learning Disabilities (Reino Unido)⁷⁹.
6. **Poner en marcha sistemas de registro de datos sobre las condiciones de vida de las personas con DI** que permitan el análisis longitudinal del estado de la inclusión de este colectivo en su comunidad así como el desarrollo de estudios que aborden en nuestro país la relación coste-efecto de entornos segregados frente a los comunitarios.

La plena inclusión de las personas con DI en nuestra sociedad requiere de un trabajo continuo de defensa de derechos así como de la revisión de la política social vigente hacia formas de vida en comunidad deseadas por las personas, revisión que permita dismantelar las estructuras e inercias que durante años han favorecido la exclusión social de este colectivo. Si bien puede parecer un reto difícil, no es imposible y contamos con la experiencia de otros países que han llevado a cabo experiencias de transición a la comunidad con éxito. Hacíamos referencia en páginas anteriores a las experiencias de Reino Unido y Estados Unidos. Pero en otros países como Australia u Holanda se han llevado a cabo procesos similares. En el primer caso, el Departamento de Servicios Sociales del país ha sido el encargado de promover el cierre de grandes instituciones

76 <http://www.keyring.org/>.

77 <http://www.learningdisabilities.org.uk/our-work/family-friends-community/communityconnecting/?view=Standard>.

78 <http://plan.ca/about-plan/what-we-do/networks/personal-network/how-does-plan-create-networks/>.

79 <https://www.mentalhealth.org.uk/file/2061/download?token=FbPwyFh5>.

(con más de 100 residentes) observando cómo las personas con DI experimentaban mejoras significativas en su calidad de vida tras la desinstitucionalización, especialmente en áreas tales como participación en actividades comunitarias, autodeterminación, conducta adaptativa, uso de instalaciones comunitarias para el desarrollo de actividades de ocio y tamaño de las redes sociales⁸⁰. En el segundo caso, la organización Arduin⁸¹ ha conseguido clausurar centros que constituían entornos segregados basándose en la evaluación, planificación y monitorización de apoyos individuales que se promueven a partir de planes individuales de apoyo y la figura de los asistentes personales, quienes adquieren un rol crucial en el funcionamiento de la organización (Van Loon, 2006).

Es necesario por tanto revisar la legislación vigente y las prácticas actuales de trabajo con el colectivo de personas con DI en general, y mayores necesidades de apoyo en particular, de modo que se faciliten vías de transición hacia entornos comunitarios, entornos que, además, no han demostrado ser económicamente más caros. La no disponibilidad de recursos o el mayor coste de los mismos pudiera afectar a los plazos de consecución de nuestras metas, **pero no debiera alterar la naturaleza de las mismas**, que en el caso de las personas con DI en general, y con mayores necesidades de apoyo en particular, debiera descansar sobre los principios de inclusión y planificación centrada en la persona.

2.4.3 Resumen de aspectos clave

- Las personas con discapacidad intelectual y mayores limitaciones siguen experimentando situaciones de exclusión social. El 20% de las personas con DI sigue residiendo en centros: 31.482 personas de un total de 155.981, **siendo más de la mitad (16.591) personas con discapacidades intelectuales severas y profundas**. Asimismo, también experimentan mayores dificultades para crear y mantener relaciones sentimentales, con amigos o con extraños, limitaciones que se acentúan en el caso de aquellos residiendo en centros; las propias personas o sus familiares señalaron en casi un 38% de los casos la ausencia de amigos en la red social de

80 Making Life Good in the Community (Victorian Department of Human Services & the School of Social Work and Social Policy, La Trobe University, Australia). Toda la información acerca de los resultados del proyecto, las escalas e instrumentos utilizados para la medida de los diferentes resultados personales, así como resultados de grupos de discusión con los usuarios con DI puede consultarse aquí: http://www.dhs.vic.gov.au/__data/assets/pdf_file/0011/736580/making_life_good_in_the_community_measures_resident_outcomes_1512.pdf.

81 <http://www.arduin.nl>.

aquellos con DI severa y profunda. A pesar de este dato, casi un 60% de las personas con DI severa y profunda tiene pocas o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades y un 62% carece de oportunidades para relacionarse con personas no conocidas o estas oportunidades son escasas. La ausencia de relaciones significativas puede, además de dificultar la inclusión, condicionar el ocio de las personas adultas con DI: la mayor parte de las personas con DI severa y profunda encuestadas por el INE (2008) realiza actividades pasivas durante su tiempo libre, tales como ver la televisión, escuchar la radio o leer un libro, situación que se manifiesta con menos intensidad en los centros al estar probablemente en éstos la actividad mucho más estructurada. Por el contrario, el ocio deseado por las personas implica actividades mucho más dinámicas que las actualmente realizadas, como viajar, visitar a familiares o amigos, hacer ejercicio físico o participar en otro tipo de hobbies.

- **Eliminar los escenarios de exclusión por los que transitan las personas con discapacidades intelectuales más significativas implica ‘repensar’ los apoyos que reciben.** El informe del caso español elaborado por el grupo PSICOST (integrado por Salvador-Carulla, Martínez-Leal, Poole, Salinas y Romero) que se incluye en el informe de Mansell *et al.*, (2007) sobre el proceso de desinstitucionalización en Europa, señala que el 71% de las plazas de los entornos residenciales para personas en situación de dependencia son destinadas a población con DI. El porcentaje de plazas destinadas a población con DI en entornos residenciales para personas que no presentan dependencia aumenta hasta el 81%, lo que implica que el 60% de los recursos destinados a financiar este tipo de centros se dirigen específicamente a cubrir las necesidades de las personas con DI.
- **La política social de nuestro país dispone de margen para mejorar los modos en que la financiación de servicios para las personas con DI se planifica,** siendo necesario un avance hacia la financiación de apoyos (que no necesariamente implican servicios) que se guíe por los **principios de la planificación centrada en la persona**, priorizando la decisión individual sobre la naturaleza y tipo de los apoyos que van a recibirse, sin imponer la institucionalización sobre otras formas de vida independiente. El concepto de **‘presupuestos personales’** desarrollado en Reino Unido como modo de transformar los servicios ofrecidos por el tercer sector y hacer que sea la persona con discapacidad quien dirija y controle los apoyos que

recibe en la medida que desee, podría ser una perfecta alternativa a tener en cuenta en la revisión de la normativa vigente en nuestro país en materia de promoción de autonomía personal y prevención de situaciones de dependencia.

- Adoptar políticas a favor de la inclusión en la comunidad que fomenten el control de los recursos por parte de usuarios y familias requiere, además, **el desarrollo de un plan que contemple cómo van a transferirse los recursos a la comunidad** que tenga en cuenta las voces de las personas con DI y sus familias, en el que se planifiquen los recursos en función de las necesidades de cada individuo y se siga atendiendo a la formación de los profesionales en metodologías como la planificación centrada en la persona o el apoyo activo. El tercer sector tendrá que liderar la búsqueda de alianzas en la comunidad que garanticen que la presencia de las personas con DI más significativa en su entorno se acompaña asimismo de participación. Si residir en el propio hogar es la opción deseada de la persona con DI, será necesario **atender al respiro familiar**, conjugando los apoyos informales con la disponibilidad de profesionales cualificados que ofrezcan apoyo formal.
- Para poder realizar un análisis sobre las condiciones de vida de las personas con DI en general, y aquellas con discapacidades más significativas en particular, **sería preciso desarrollar un sistema de registro de datos, similar al existente en otros países (e.g., RISP) de modo que puedan desarrollarse prácticas basadas en la evidencia que analicen, entre otros aspectos, la relación coste efecto de entornos ordinarios frente a residenciales.**

2.5. Bienestar material y Derechos

Las personas con DI representan un colectivo especialmente vulnerable en lo que a defensa y garantía de derechos se refiere. En la encuesta EDAD (INE, 2008) ya se puso de manifiesto esta situación, al denunciar casi un 30% de las personas que integran este colectivo que alguna vez, en los últimos 12 meses, se había sentido discriminado por su discapacidad (Tabla 62). Esta discriminación parece ser más acusada para aquellos con menores limitaciones y en lo que a su interacción social se refiere, quienes probablemente, y atendiendo a los resultados que hemos ido reflejando a lo largo de este informe, participan con mayor asiduidad en su entorno (Tabla 63).

Tabla 62. ALGUNA VEZ, EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES SE HA SENTIDO DISCRIMINADO POR SU DISCAPACIDAD... (PORCENTAJES)

Severa y profunda	22,6
Moderada	27,9
Leve	39,5
Total DI	28,4

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta EDAD (INE, 2008).

Tabla 63. ALGUNA VEZ, EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES SE HA SENTIDO DISCRIMINADO POR SU DISCAPACIDAD... (PORCENTAJES)

	Severa y profunda	Moderada	Leve
En las relaciones sociales	12,5	17	21,5
En la participación social	8,7	8,7	13,5
En otra situación	7,9	9,3	5,4
En el ámbito escolar o actividades de formación	7,2	10,4	15
En la atención sanitaria	4,6	2,8	6,2
Para participar en actividades culturales, de ocio y diversión	4,5	3,8	6,7
En transporte y desplazamientos	4,2	3,0	4,5
En la administración pública	3,9	1,0	3,6
En servicios especiales de apoyo	3,6	1,2	1,7
Para encontrar un empleo	3,6	4,8	7,1
Alguna vez ha denunciado discriminación por motivos de discapacidad, ante alguna entidad o institución	1,5	0,6	2,0
Para contratar seguros	0,8	0,7	3,3
En el puesto de trabajo	0,6	0,4	2,4
Para decidir sobre su patrimonio	0,0	0,4	2,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta EDAD (INE, 2008).

A lo largo del presente trabajo se han presentado de manera transversal datos que ponen de manifiesto que, más allá de la discriminación que pueda suceder en el entorno más próximo del individuo, muchos de los derechos recogidos en la CDPD (ONU, 2006) son especialmente susceptibles de verse vulnerados en el caso de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas desde el macrosistema, como por ejemplo el derecho a una educación inclusiva, a participar activamente en el mercado de trabajo, a decidir cómo y con quién vivir, a la accesibilidad, o a un nivel de vida adecuado y protección social, entre otros.

Asimismo, en el presente informe hemos analizado aspectos que, de manera directa, afectan al bienestar material de las personas con DI y mayores limitaciones, como: la dificultad de acceder a ayudas técnicas, el sobreesfuerzo económico soportado por sus familias que, de manera directa, afectará a su calidad de vida, o las tasas de inactividad laboral.

Por este motivo, en las siguientes páginas nos centraremos en un aspecto no tratado hasta el momento: **la cobertura de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual más significativa en el contexto de un Estado de Bienestar que debiera dar respuesta a las mismas, en este caso, a partir de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia**, en adelante LAPAD.

2.5.1. Análisis de datos del sistema de información sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD).

El análisis del grado en que el derecho a estas prestaciones se está articulando en nuestro país se ha realizado a partir de los datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), proporcionados por el IMSERSO. El Sistema de Información del SAAD (SISAAD) ha de recoger datos sobre el conjunto de servicios y prestaciones económicas destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas reconocidas en situación de dependencia, de acuerdo a La Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, LAPAD. No obstante, y si bien este sistema constituye una oportunidad única para el estudio de la situación de dependencia en que se encuentran las personas con discapacidad así como las prestaciones que reciben derivadas del reconocimiento de dicha situación, el trabajo con el mismo nos ha permitido identificar una serie de limitaciones cuya solución beneficiaría sin duda el estudio de la situación en que se encuentran las personas

con un grado reconocido de dependencia, así como el desarrollo de política social basada en evidencia.

Tal y como señala el IMSERSO en su propia página web⁸², “El SISAAD se regula en la Orden SSI/2371/2013, de 17 de diciembre con la finalidad de garantizar una mejor disponibilidad de la información y de la comunicación recíproca entre las administraciones públicas, así como facilitar la compatibilidad y el intercambio de información entre éstas, consiguiendo así una mejor gestión, explotación y transparencia de los datos contenidos en el mismo. Todo ello con respeto de las competencias que las comunidades autónomas y el resto de administraciones públicas tienen asignadas en la materia”. Según el artículo 3 de esta Orden “El IMSERSO pondrá a disposición de las comunidades autónomas un sistema de información y la red de comunicación del SAAD que garantice la integridad y transparencia de los datos. No obstante, aquellas comunidades autónomas que decidan mantener sus propios sistemas de información suscribirán convenios de colaboración con el IMSERSO como instrumento regulador que garantice la transparencia, integridad e interoperabilidad de los sistemas, todo ello en el marco del Esquema Nacional de Interoperabilidad”. Nos encontramos aquí con la primera dificultad. La descentralización de competencias en esta materia tiene, al menos, dos consecuencias importantes: **dificulta el acceso a datos de determinadas comunidades autónomas** que, por motivos que desconocemos, no se encuentran bien representadas en el SISAAD, y da lugar a **variaciones en los sistemas de recogida de datos** que se traducen en modos distintos de recogida de información que imposibilitan el estudio de determinados datos que no aparecen, por este motivo, en este informe (*i.e.*, ayuda a terceros).

Otra de las dificultades que entraña el análisis del SISAAD es que, dado su objetivo, **solo recoge información sobre personas que han solicitado y/o reciben una ayuda del SAAD, sin recoger información sobre toda la población susceptible de solicitar una ayuda de estas características**. Esto ha obligado al equipo investigador a solicitar al IMSERSO el cruce de los datos recogidos en la Base Estatal de Personas con Discapacidad (2014) con los datos del SISAAD (actualizados a fecha de septiembre de 2016), pues de otra manera resultaría imposible conocer cuántas personas presentan DI y por tanto, pudieran solicitar el reconocimiento de un grado de dependencia, y cuántas finalmente lo obtienen. Del mero hecho de tener que cruzar dos ba-

82 http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01/saad/sisaad/mandato_ley/index.htm.

ses de datos diferentes se derivan otras dificultades como la posibilidad de perder casos debido a errores en el cruce, o la no inclusión de aquellos que no dispongan de certificado de discapacidad en los análisis.

Aún contando con la plena disposición del IMSERSO a la hora de resolver dudas derivadas de este cruce que, por otra parte, es la primera vez que se lleva a cabo, sí queremos enfatizar que la no disponibilidad de recursos para la recogida y tratamiento de la información sobre la aplicación de una Ley tan esperada en nuestro país y necesaria como la LAPAD, tiene serias consecuencias de cara al futuro desarrollo de política social.

Para detectar e identificar las ayudas y prestaciones que reciben las personas con DI y su relación con las situaciones de dependencia, se solicitó al IMSERSO una base de datos que contuviera información sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia junto con los datos de la Base Estatal de Personas con Discapacidad. Esta base de datos conjunta (BEPD-SISAAD), es un **cruce de registros que se ha realizado de forma específica para este estudio debido a la necesidad latente de identificar al conjunto de las personas con DI⁸³ y diversos niveles de severidad susceptibles de solicitar una valoración de dependencia** (datos recogidos en la BEPD) **para posteriormente poder identificar, gracias a este cruce, cuántas personas solicitan el reconocimiento de un grado de dependencia y cuántas finalmente lo obtienen** (datos recogidos en el SISAAD).

Los datos aportados por el IMSERSO contienen las siguientes variables: sexo, fecha de nacimiento, CCAA, provincia, severidad de la DI, porcentaje de discapacidad reconocido, otras discapacidades presentes en la persona, solicitud de valoración de grado de dependencia, grado de dependencia obtenido en la valoración, informe médico (CIE-10) y códigos de discapacidad empleados por IMSERSO, y prestaciones y servicios concedidos conforme a lo recogido en la LAPAD.

Otras cuestiones a tener en cuenta y que sirven de referencia para contextualizar los resultados derivados del análisis de esta base de datos (BEPD-SISAAD), son las siguientes:

- La BEPD es un registro “no oficial” de personas que cuentan con certificado de discapacidad. Se trata de un registro que tiene

83 Se excluyen de los análisis a aquellas personas con retraso madurativo y a aquellas con inteligencia límite presentes en la base de datos inicial que nos facilitaron.

como finalidad la generación de información para la realización de estudios epidemiológicos, con lo que no recoge el total de personas con discapacidad, en este caso intelectual, en nuestro país. No obstante, contiene un número de registros elevado que permite dotar de fiabilidad a los datos y análisis que se realicen.

- El hecho de contar con un cruce de datos que incluye dos registros diferentes (BEPD-SISAAD) datados en fechas distintas (2014 y 2016 respectivamente) nos obliga a calcular la variable edad a fecha 1 de enero de 2014 cuando hacemos referencia a determinados indicadores relativos a la BEPD (e.g., número de personas con certificado de discapacidad), y a fecha 1 de septiembre de 2016 al hablar de datos recogidos en el SISAAD (e.g., ayudas recibidas conforme a la LAPAD y grado de dependencia reconocido). Esto da lugar a una segunda cuestión importante a tener en cuenta, sobre todo, cuando hablamos del total de personas recogidas en este cruce de datos: la base de datos, si bien está actualizada a fecha de septiembre de 2016 en cuanto a las ayudas y servicios recibidos del SAAD por las personas con DI, aquellas personas que no estuvieran en la BEPD a fecha de 2014 no constan en los registros, así como aquellas personas que, recibiendo ayudas del SAAD no dispongan de certificado de discapacidad, situación que consideramos poco probable en el caso del colectivo objeto de estudio: personas con DI y mayores necesidades de apoyo. Así, por el ejemplo, el INE en 2008 establece en 86,7 % y 88,7 % el porcentaje de personas con DI severa y profunda residiendo en hogares y centros respectivamente que cuentan con certificado de discapacidad.
- Los datos del SISAAD no recogen información referente a “ayuda a tercera persona” por no estar recogido este dato de forma homogénea en el conjunto de datos aportados por las comunidades autónomas.
- Algunas comunidades autónomas han sido excluidas de determinados análisis por no presentar la información completa en el conjunto de indicadores (La Rioja, Aragón, Comunidad Valenciana, Asturias, Ceuta y Melilla). Como comentábamos con anterioridad, la cantidad y calidad de la información aportada por cada CCAA parece quedar supeditada a los distintos convenios establecidos entre comunidades e IMSERSO y la rigurosidad de su aplicación. La particularidad del funcionamiento de determinadas comunidades autónomas como País Vasco (que incluye tres diputaciones

forales que pueden operar con distintos criterios) complejiza aún más el proceso de análisis.

- A pesar de que existe la posibilidad de que una misma persona reciba varias prestaciones del SAAD, la base de datos no permite obtener información en este sentido, al aportar información solo sobre un servicio/prestación por persona.
- En referencia a los dictámenes de grado de dependencia, un elevado número de casos no cuenta con información específica sobre el grado de dependencia recibido (0, I, II, III), a pesar de recibir prestaciones del SAAD. Estos casos han sido considerados como personas ‘dependientes’ a pesar de no disponer de información sobre su grado de dependencia.

A pesar de las limitaciones señaladas, el poder contar con un registro de **30.378 personas con DI severa y profunda** permite acercarnos con bastante fiabilidad a la relación que este colectivo mantiene con el sistema de dependencia.

2.5.2. Características principales de los registros de la base BEPD-SISAAD

La BEPD-SISAAD recoge un total de 200.027 personas con DI, de las cuales, 30.378 presentan una DI severa y profunda. Sus principales características demográficas se presentan en la Tabla 64, en la que podemos observar una mayor presencia de hombres (55,4%), y de personas con edades comprendidas entre los 26 y los 55 años de edad (64,5%).

Tabla 64. CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES DE LA POBLACIÓN CON DI DE LA BBDD CONJUNTA BEPD-SISAAD. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Sexo			
Hombre	55,4	53,3	56,9
Mujer	44,6	46,7	43,1
Edad			
De a 16 a 25 años	9,9	12,0	16,9
De 26 a 35 años	18,1	18,8	23,1
De 36 a 45 años	24,3	23,7	24,4

De 46 a 55 años	22,1	20,5	18,8
De 56 a 65 años	13,4	13,5	10,1
66 y más años	12,2	11,5	6,7

Fuente: BEPD-SISAAD. Datos de edad relativos al año 2014.

a. **Grado de discapacidad de las personas con DI**

Las personas con DI severa y profunda que cuentan con certificado de discapacidad **obtienen en su mayoría (92,8%) una valoración que alcanza un porcentaje de discapacidad reconocido del 75% o superior**. Las situaciones de gravedad derivadas de la discapacidad se generalizan por tanto en la población con DI severa y profunda, no siendo esta situación tan acentuada en las personas con DI moderada y leve (Tabla 65).

Tabla 65. PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD RECONOCIDO SEGÚN NIVELES DE DI

	Severa y profunda	Moderada	Leve
33 %-64 %	1,3	6,6	34,2
65 %-74 %	5,9	50,4	51,5
75 %-100 %	92,8	43,0	14,3
Total	100	100	100

Fuente: BEPD-SISAAD. Datos de edad relativos al año 2014.

Teniendo en cuenta las características demográficas básicas de las personas con DI severa y profunda, encontramos una cierta diferencia en cuanto al porcentaje de discapacidad reconocido por grandes grupos de edad (Tabla 66). Así, **a medida que la edad avanza, la proporción de personas con porcentaje de discapacidad reconocido superior al 75% desciende** (del 98,3% de las personas con edades comprendidas entre los 16 y los 25 años, al 86,9% de las personas mayores de 65 años). Esta tendencia, si bien no es demasiado acusada, pudiera responder al hecho de que aquellas personas con DI severa y profunda que llegan a una edad más elevada lo hacen con un mejor estado de salud o menor número de condiciones de salud comórbidas.

Tabla 66. PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD RECONOCIDO SEGÚN NIVELES DE DI SEVERA Y PROFUNDA SEGÚN SEXO Y EDAD

	33 %-64 %	65 %-74 %	75 %-100 %	Total
Sexo				
Hombre	1,2	6,3	92,4	100
Mujer	44,6	46,7	43,1	100
Edad				
De a 16 a 25 años	0,2	1,4	98,3	100
De 26 a 35 años	0,5	3,7	95,8	100
De 36 a 45 años	0,6	6,0	93,4	100
46 a 55 años	1,5	6,6	91,9	100
56 a 65 años	2,1	7,7	90,2	100
Más de 65 años	3,6	9,6	86,9	100

Fuente: BEPD-SAA. Datos de edad relativos al año 2014.

b. Solicitud y reconocimiento de la situación de dependencia

Teniendo en cuenta que el **92,8% de las personas con DI severa y profunda obtienen un porcentaje de discapacidad reconocido que supera el 75%**, cabría esperar que la amplia mayoría de las personas con DI severa y profunda hubieran solicitado el reconocimiento de su situación de dependencia. No obstante, **los datos a fecha de septiembre de 2016 facilitados por el IMSERSO reflejan que casi un 29% no ha solicitado dicha valoración**, porcentajes que son superiores en el caso de las personas con DI y menores limitaciones (Tabla 67).

Tabla 67. PORCENTAJE DE PERSONAS CON DI QUE HAN SOLICITADO EL RECONOCIMIENTO DE SU SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

	Severa y profunda	Moderada	Leve
No	28,9	42,2	64,7
Si	71,1	57,8	35,3
Total	100	100	100

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a la mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

De manera congruente con el dato que refleja que aquellos menores de 25 años presentan porcentajes de discapacidad reconocida mayores, observamos en la Tabla 68 que **las personas con DI y mayores necesidades de apoyo solicitan el reconocimiento de su situación de dependencia en mayor medida cuando son más jóvenes** (entre los 21 y 35 años), disminuyendo paulatinamente este porcentaje (hasta el 51,7%) con la edad. Esta tendencia no se observa sin embargo en aquellos con una DI leve, quienes, a tenor de estos datos, pudieran ver agravada su situación conforme su edad avanza, motivo que les empujaría a solicitar la valoración de su situación de dependencia.

Tabla 68. PORCENTAJE DE PERSONAS CON DI QUE SÍ HAN SOLICITADO EL RECONOCIMIENTO DE SU SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Sexo			
Hombre	71,5	58,4	34,7
Mujer	70,7	57,2	36,0
Edad			
21 a 35 años	80,4	69,8	38,2
36 a 45 años	76,1	57,9	29,8
46 a 55 años	72,7	53,9	32,2
56 a 65 años	65,8	51,5	37,5

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Edad			
Más de 65 años	51,7	49,9	43,3

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SAA. Datos de edad relativos al año 2014.

La demanda de solicitudes de reconocimiento de la situación de dependencia varía sustancialmente entre las comunidades autónomas. Así, en CCAA como Navarra, Cataluña, Madrid, Andalucía, Cantabria y Castilla y León, entre el 80 % y el 90 % de quienes presentan un DI severa y profunda solicitan valoración de su grado de dependencia. Estas comunidades registran asimismo un elevado número de solicitudes por parte de otras personas con DI cuyas limitaciones pudieran ser más leves (Tabla 69).

Si bien hemos de tener en cuenta las limitaciones antes comentadas en lo que a datos aportados por las distintas CCAA se refiere, algunas de ellas como Galicia, Castilla-La Mancha, Extremadura y País Vasco parecen haber registrado una escasa demanda en el reconocimiento de la situación de dependencia por parte de las personas con DI severa y profunda (entre el 15 % y el 45 %), siendo esta situación similar para el resto de personas de DI.

Tabla 69. PORCENTAJE DE PERSONAS CON DI QUE HAN SOLICITADO UNA VALORACIÓN DE DEPENDENCIA

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Navarra	89,1	63,7	32,9
Cataluña	87,1	71,6	43,0
Madrid	82,1	73,1	42,0
Andalucía	81,2	70,4	45,3
Cantabria	80,3	47,4	28,7
Castilla y León	80,1	67,2	42,7
Murcia	78,8	64,6	38,6

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Islas Baleares	77,5	62,1	31,4
Canarias	72,7	45,6	20,9
Total	71,1	57,8	35,3
Galicia	43,9	36,6	19,7
Castilla-La Mancha	29,8	26,0	17,5
Extremadura	19,8	18,5	14,4
País Vasco	14,9	8,9	5,1

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a la mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

Teniendo en cuenta que del total de personas con DI severa y profunda el 71,1 % solicita la valoración de su situación de dependencia, podemos ver en la Tabla 70 que esta solicitud se acompaña en la mayor parte de los casos (98,7 %) de un reconocimiento de dicha dependencia, pues el 70,1 % del total de personas con DI severa y profunda tiene reconocida esta situación. Una situación muy similar se observa en el caso de aquellos con DI moderada y leve.

Tabla 70. PORCENTAJE DE PERSONAS CON DI Y SU RELACIÓN CON LA DEPENDENCIA

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Situación reconocida del total de DI	70,1	55,9	32,7
Ratio Solicitudes/Obtención dictamen	98,7	96,7	92,9

Nota: edad estimada a fecha de sept. 2016. Personas de 20 y más años. BEPD-SISAAD. Se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a la mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

El proceso de resolución de la valoración por dependencia en las diferentes comunidades autónomas muestra una realidad homogénea para las personas con DI severa y profunda. Si tomamos como referencia la comunidad autónoma que mayor índice de

resolución de solicitudes de dependencia presenta (Murcia con un 99,5 %) y la comunidad que presenta una ratio inferior (Galicia con un 96,9 %), la distancia entre las mismas es de tan sólo 2,6 puntos porcentuales (Tabla 71). Esta escasa dispersión en el hacer de los diferentes organismos autonómicos se incrementa ligeramente para las personas con DI moderada y leve; para las primeras, la dispersión entre los valores máximos y mínimos es de 13,2 puntos porcentuales (distancia entre Cantabria y Navarra), mientras que para la población con DI leve esta distancia aumenta hasta alcanzar los 21,6 puntos porcentuales.

Tabla 71. PORCENTAJE DE PERSONAS DON DI QUE HAN SOLICITADO UN DICTAMEN POR DEPENDENCIA Y HAN OBTENIDO UNA VALORACIÓN

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Murcia	99,5	98,6	97,6
Madrid	99,3	97,3	89,1
Andalucía	99,2	98,4	96,5
Castilla y León	99,1	96,8	93,5
Navarra	99,0	86,0	76,7
Extremadura	98,5	98,1	94,8
Cantabria	98,3	99,2	98,3
Cataluña	98,2	95,6	91,3
Castilla-La Mancha	98,0	97,9	94,3
Islas Baleares	98,0	96,1	96,1
País Vasco	97,4	95,6	92,8
Canarias	97,3	91,5	85,8
Galicia	96,9	92,7	84,7

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

De cara a estudiar el grado de dependencia que la población con DI severa y profunda obtiene tras su valoración, señalamos en la Tabla 72 los diferentes grados de dependencia recogidos en la LAPAD (artículo 26).

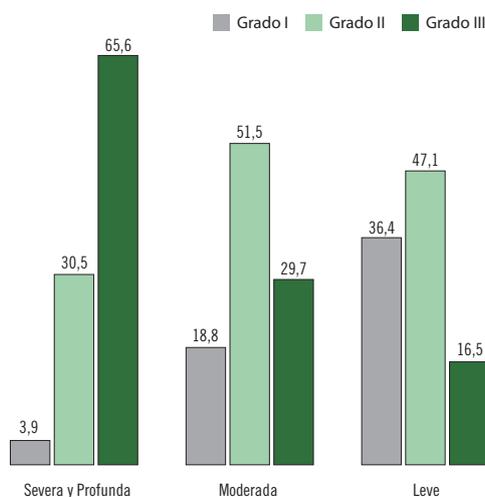
Tabla 72. VALORACIONES Y DESCRIPCIÓN DE LOS GRADOS DE DEPENDENCIA

Grado I	Dependencia moderada	Necesita ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) al menos una vez al día, o requiere de apoyos intermitentes o limitado para su autonomía personal.
Grado II	Dependencia severa	Necesita ayuda para la realización de las ABVD, requiere de 2 o 3 veces al día y no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
Grado III	Gran Dependencia	Presencia permanente de cuidador. Cuando la persona requiere de apoyos varias veces al día para la realización de las ABVD y requiere del apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Fuente: LAPAD (art. 26).

Considerando lo expuesto en la Tabla 72, cabría esperar que las personas con mayores necesidades de apoyo obtuvieran como resultado de las valoraciones de dependencia un Grado III en la mayor parte de los casos. Del total de personas valoradas con DI severa y profunda, podemos observar en la Figura 7 que **el 65,6% de las personas con DI severa y profunda son valoradas como grandes dependientes**, situación que varía con respecto a sus iguales cuya DI es de menor severidad.

Figura 7. POBLACIÓN POR NIVELES DE DI Y GRADO DE DEPENDENCIA RECONOCIDO (I, II, III). PORCENTAJES



Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: El empleo de las personas con discapacidad (INE, 2014).

c. **Relación entre el porcentaje de discapacidad y el grado de dependencia**

El estudio de FEAPS sobre el sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España (2015) establece una equivalencia entre el porcentaje de discapacidad reconocido y el grado de dependencia (Tabla 73).

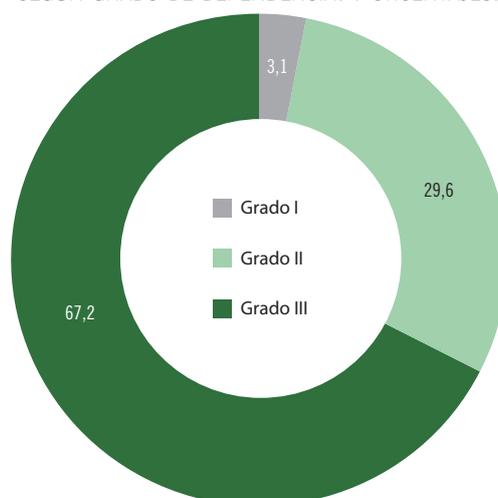
Tabla 73. CONVERSIÓN DE GRADO DE DISCAPACIDAD Y GRADO DE DEPENDENCIA

Grado de discapacidad	Grado de dependencia
Menos del 33 %	Sin grado (grado 0)
Del 33 al 65 %	Grado I
Del 65 % al 75 %	Grado II
75 % al 100 %	Grado III

Fuente: FEAPS (2015).

Los datos obtenidos a partir del cruce BEPD-SISAAD permiten comprobar la correspondencia entre porcentaje de discapacidad reconocido y grado de dependencia concedido, reflejando que la equivalencia señalada en la Tabla 73 no siempre es exacta. Los datos al respecto nos indican que un **67,2% de las personas con porcentaje de discapacidad superior al 75% obtienen una valoración de Grado III para su situación de dependencia, mientras que un 29,6% y un 3,1% obtienen un Grado II y I respectivamente** (Figura 8).

Figura 8. PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA CON GRADO DE DISCAPACIDAD SUPERIOR AL 75 % SEGÚN GRADO DE DEPENDENCIA. PORCENTAJES.



Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

Atendiendo a las características demográficas de las personas con DI severa y profunda, el grado de dependencia se acentúa en los grupos de edad más jóvenes, siendo las personas que tienen entre 21 y 35 años quienes son valoradas como grandes dependientes (Grado III) en un 78,1 % de los casos, disminuyendo el grado reconocido a medida que la edad de la persona aumenta (Tabla 74).

Tabla 74. DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA SEGÚN SU GRADO DE VALORACIÓN DE DEPENDENCIA POR SEXO Y GRUPOS DE EDAD. PORCENTAJES

	Grado I	Grado II	Grado III	Total
Sexo				
Hombre	4,3	31,5	64,2	100
Mujer	3,4	29,1	67,5	100
Edad				
21 a 35 años	1,7	20,2	78,1	100
36 a 45 años	3,7	30,5	65,7	100
46 a 55 años	5,2	35,8	59,0	100
56 a 65 años	4,7	35,7	59,6	100
Más de 65 años	5,3	34,6	60,1	100

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

Hasta el momento solo se ha hecho referencia a las personas que han obtenido algún grado de dependencia que dé acceso a las ayudas y servicios del SAAD (I, II, III), pero existe un Grado '0' que excluye del acceso a aquellas personas que solicitan el reconocimiento de su situación de dependencia. Esta situación, no obstante, se da en las personas con DI severa y profunda solo en un 0,2 % de los casos, proporción que aumenta pero muy ligeramente en el resto de personas con DI (Tabla 75).

Tabla 75. PORCENTAJE DE PERSONAS SEGÚN NIVEL DE DI QUE HAN OBTENIDO UNA VALORACIÓN DE GRADO 0

Severa y profunda	0,2
Moderada	1,3
Leve	3,3

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

En consecuencia, dado que en torno al 71 % de las personas con DI severa y profunda han solicitado un reconocimiento de dependencia y teniendo en cuenta que en su amplia mayoría (99,8 %) obtienen un grado I, II, III, cabe esperar que aquellas personas que no han solicitado su valoración de dependencia lo hagan, ya que según muestran los datos tendrán acceso a las ayudas pertinentes. Es decir, **debiera de esperarse una demanda potencial del 30% de reconocimiento de la situación de dependencia, demanda que se traducirá en la concesión muy probable de servicios y ayudas económicas del SAAD.**

2.5.3. Cobertura, tipos de prestaciones y servicios recibidos

a. Cobertura de las ayudas

En primera instancia, queremos reflejar el porcentaje de personas con DI profunda y severa que ha obtenido un grado dependencia tras su valoración y, en consecuencia, obtienen cobertura del SAAD (prestación económica o servicio) en su comunidad autónoma de residencia. Los datos al respecto indican que **el 95,1 % de las personas con DI severa y profunda que tienen reconocida la dependencia, reciben una prestación o servicio (Tabla 76).** Una cobertura que disminuye en la población con DI moderada y leve al 85,1 % y al 65,3 %, respectivamente.

Tabla 76. ÍNDICE DE COBERTURA DE LAS AYUDAS DEL SAAD EN LAS PERSONAS CON DI

Severa y profunda	95,1
Moderada	85,1
Leve	65,3

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

Esta situación se encuentra relacionada con la “efectividad del derecho” a las prestaciones reconocidas ya que, según marca la LAPAD, se otorgarán dichas prestaciones de forma gradual, comenzando con aquellas personas valoradas como grandes dependientes, haciéndolo efectivo con el transcurso de los años para el resto de grados. Según la normativa:

1. La efectividad del derecho a las prestaciones de dependencia incluidas en la presente ley se ejercitará progresivamente, de modo gradual, y se realizará de acuerdo con el siguiente calendario a partir del 1 de enero de 2007: El primer año a quienes sean valorados en el Grado III de Gran Dependencia, niveles 1 y 2. En el segundo y tercer año a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 2. En el tercer y cuarto año a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 1. El quinto año, que finaliza el 31 de diciembre de 2011, a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, Nivel 2, y se les haya reconocido la concreta prestación. A partir del 1 de julio de 2015 al resto de quienes fueron valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 2. A partir del 1 de julio de 2015 a quienes hayan sido valorados en el Grado I, nivel 1, o sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada (LAPAD, 2006).

Así, los datos extraídos al respecto muestran cómo el nivel de cobertura **es mayor para aquellas personas con DI valoradas con grado III, y grado II** (Tabla 77) siendo elevado el porcentaje de personas con DI que, habiendo obtenido un Grado I, no están recibiendo ningún tipo de prestación o servicio.

Tabla 77. NIVEL DE COBERTURA DE LAS PRESTACIONES Y SERVICIOS EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DEPENDENCIA RECONOCIDO. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Grado I	56,8	53,3	41,9
Grado II	94,0	92,9	89,6
Grado III	96,7	96,6	94,3

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

Por comunidades autónomas, aquellas que más destacan en lo que a nivel de cobertura se refiere son Castilla y León, Madrid, Murcia, País Vasco, quienes obtienen los mejores datos independientemente del perfil de la persona con DI. Por el contrario, Andalucía, Extremadura, Castilla-La Mancha, Islas Baleares, Cantabria y Canarias presentan una menor capacidad para cubrir la demanda de servicio y prestaciones del SAAD (Tabla 78). Las mayores diferencias en lo que a cobertura de servicio se refiere para las personas con DI moderada se dan entre las comunidades autónomas de Madrid y Canarias (dispersión de 31,4 puntos porcentuales). En el caso de la DI leve, la cobertura no llega a cubrir la mitad de los casos de personas dependientes en comunidades autónomas como Navarra y Canarias (Tabla 78).

Tabla 78. NIVEL DE COBERTURA POR COMUNIDAD AUTÓNOMA PARA LAS PERSONAS SEGÚN NIVEL DE DI. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Castilla y León	98,6	92,7	79,7
Madrid	98,3	94,5	77,6
Murcia	97,2	91,9	82,6
País Vasco	96,9	91,6	78,0
Galicia	96,1	85,7	63,7
Cataluña	95,7	83,9	58,4
Navarra	95,3	65,5	41,3
Andalucía	94,2	83,1	62,3
Extremadura	93,9	81,6	52,7
Castilla-La Mancha	93,0	80,6	62,0
Islas Baleares	90,1	77,3	52,7
Cantabria	89,2	81,4	63,9
Canarias	85,8	63,1	44,7
Total	95,1	85,1	65,3

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

b. Tipos de servicios y prestaciones recibidas

Los objetivos de las prestaciones de dependencia queda recogidos en el artículo 13 de la LAPAD en el cual se explicita que “deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades” para “facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible” y “proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación en la vida de la comunidad”.

Las prestaciones que contempla la Ley de Dependencia en su artículo 14 se dividen en dos tipos según su naturaleza, **servicios y prestaciones económicas**, que irán destinadas a la promoción de la autonomía personal y a atender las necesidades surgidas en la realización de las actividades de la vida diaria (Tabla 79).

Tabla 79. RELACIÓN DE SERVICIOS Y PRESTACIONES ECONÓMICAS DEL SAAD

Servicios	Prestaciones económicas
Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal (P.D.A.P.): “tienen por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos”	Prestaciones económicas vinculadas al servicio: se reconocerá cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario. Esta prestación económica de carácter personal estará, en todo caso, vinculada a la adquisición del un servicio.
Servicios de teleasistencia: tienen por finalidad atender a los beneficiarios mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información y apoyo de los medios personales necesarios, en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento y con el fin de favorecer la permanencia de los usuarios en su medio habitual. Puede ser un servicio independiente o complementario al de ayuda a domicilio.	Prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales: excepcionalmente, cuando el beneficiario está siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares.
Servicios de ayuda a domicilio: constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función, y podrán ser los siguientes: servicios relacionados con la atención personas en la realización de las actividades de la vida diaria, servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar.	Prestación económica de asistencia personal: contribuir a la contratación de una asistencia personal durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

Servicio de Centro de Día/Noche: ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. Incluye: centros de Día para mayores, Centros de Día para menores de 65 años, Centros de Día de atención especializada, Centros de Noche.	---
Servicio de Atención Residencial: ofrece una atención integral y continuada, de carácter personal, social y sanitario, que se prestará en centros residenciales, públicos o acreditados, teniendo en cuenta la naturaleza de la dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona. Puede tener carácter permanente o temporal. Incluye Residencia de personas mayores en situación de dependencia, Centros de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad. (www.dependencia.imserso.es)	---

Los tipos de ayudas recibidas del SAAD por las personas dependientes con DI severa y profunda se centran principalmente en (Tabla 80): Atención Residencial, recibiendo una de cada tres personas (32,4 %) este tipo ayuda, Servicios de Centro de Día (28,2 %), y prestaciones económicas para el cuidado en el entorno familiar (27,7 %). Los servicios de Teleasistencia y Prestación Económica para Asistencia Personal se caracterizan, dentro de esta población, por ser servicios y prestaciones prácticamente residuales.

Tabla 80. DISTRIBUCIÓN DE LAS AYUDAS A LA DEPENDENCIA SEGÚN TIPO Y GRADO DE DI. PORCENTAJES

	Severa y profunda	Moderada	Leve
Atención Residencial	32,4	19,9	20,3
Centros día/noche	28,2	36,4	32,7
P. E. Cuidado en el entorno familiar	27,7	29,9	31,0
P. D. A. P	5,8	6,8	6,7
Ayuda a domicilio	3,3	3,6	4,3
P. E. Vinculada al servicio	2,5	3,3	4,7
Teleasistencia	0,0	0,2	0,2
P. E. Asistencia Personal	0,0	0,0	0,1
Total	100	100	100

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

A continuación se exponen de forma desagregada los servicios y prestaciones recibidos por las personas con DI severa y profunda (Tabla 81).

Tabla 81. DISTRIBUCIÓN DEL TIPO DE LAS PRINCIPALES AYUDAS Y PRESTACIONES ESPECÍFICAS RECIBIDAS POR LAS PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA. PORCENTAJES

Prestación económica para cuidados en el entorno familiar	27,7
Servicio Centro Día (S. C. D.) - Subtipo No Informado	10,1
S. C. D. Discapacidad intelectual	10,0
Servicio Atención Residencial (S. A. R.) - Subtipo No Informado	9,2
S. A. R. Discapacidad física	7,9
S. A. R. Discapacidad intelectual	6,3
S. C. D. Personas con otros trastornos	5,5
S. A. R. Mayores dependientes	3,2
S. A. D. Cuidados personales	3,1
S. A. R. Centro de referencia	2,8
S. A. R. Otros	2,8
Servicio de Promoción a la Autonomía Personal - Subtipo No Informado	2,4
Servicio de Ayuda a Domicilio (S. A. D.) - Subtipo No Informado	2,2
S. C. D. Discapacidad física	1,3
S. C. D. Centro día mayores	0,8
Prestación económica vinculada al S. A. R. - Subtipo No Informado	0,8
P.A. Servicio de P.A.P.D.	0,7
Prestación económica vinculada al S.A.R. Mayores dependientes	0,6
Otras prestaciones y servicios	2,6
Total	100

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

No obstante, esta situación varía de unas comunidades autónomas a otras (Tabla 82). Así, y centrándonos en aquellos con DI severa y profunda que en su mayor parte (96,1 %) obtienen un Grado II y III, comunidades autónomas como Cataluña, Madrid, Navarra o Extremadura ofrecen el servicio de Atención residencial en mayor medida que País Vasco o Canarias, regiones en las que parece primar el servicio de centro de día, o Baleares y Castilla-La Mancha, comunidades estas últimas en las que casi cuatro de cada diez personas con DI severa y profunda (39,1 % y 38,3 % respectivamente) perciben prestaciones de tipo económico. El caso de Castilla y León se diferencia del resto en que es la única comunidad Autónoma en la que el peso de las ayudas para la prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal (P.D.A.P) suponen más del 20% para aquellos con DI severa y profunda (Tabla 82).

Tabla 82. DISTRIBUCIÓN DE PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA SEGÚN TIPO DE PRESTACIÓN RECIBIDA.
PORCENTAJES

	Atención Residencial	Centro Día	P.E. Cuidado en el entorno familiar	P. D. A. P	Ayuda a domicilio	P.E. Vinculada al servicio	Teleasistencia	Total
Cataluña	42,3	18,0	32,3	2,1	4,6	0,6	0,0	100
Madrid	39,0	38,6	13,2	4,5	2,3	2,3	0,2	100
Navarra	37,9	18,8	35,5	0,0	2,6	5,0	0,3	100
Extremadura	37,0	38,0	15,2	2,2	0,0	7,6	0,0	100
Castilla-La Mancha	34,1	14,5	38,3	6,1	2,6	4,4	0,0	100
Cantabria	33,2	31,8	29,4	0,0	5,6	0,0	0,0	100
Murcia	30,8	40,2	28,7	0,0	0,0	0,2	0,0	100
Islas Baleares	30,3	29,1	39,1	0,0	0,3	1,3	0,0	100
Galicia	28,1	26,5	33,1	10,7	0,0	1,4	0,2	100
Castilla y León	27,4	21,9	19,7	20,7	0,0	10,4	0,0	100
Andalucía	24,8	28,3	34,0	6,0	6,3	0,7	0,0	100
Canarias	24,8	48,2	23,2	0,9	0,0	2,9	0,0	100

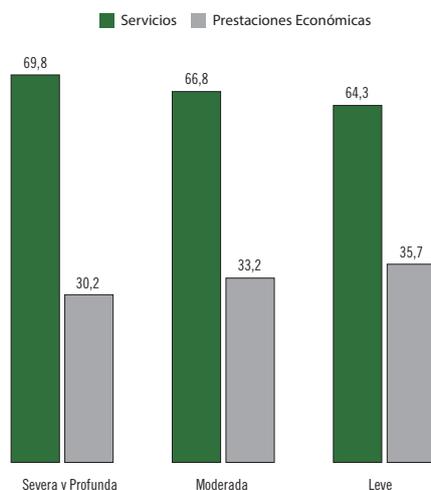
	Atención Residencial	Centro Día	P.E. Cuidado en el entorno familiar	P. D. A. P	Ayuda a domicilio	P.E. Vinculada al servicio	Teleasistencia	Total
País Vasco	24,7	46,8	20,4	0,0	5,9	1,6	0,5	100

Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

En términos agrupados, las ayudas a la dependencia percibidas por las personas con DI se traducen en la concesión de **servicios** (*i.e.*, centros de día o atención residencial) para el conjunto de las personas objeto de estudio (Tabla 83), siendo las prestaciones económicas percibidas en menor proporción. Este dato pone de manifiesto que nos encontramos lejos de funcionar con un modelo de financiación de apoyos similar al de otros países como Reino Unido (presupuestos personales).

Figura 9. DISTRIBUCIÓN DE LAS AYUDAS A LA DEPENDENCIA POR SERVICIOS Y AYUDAS ECONÓMICAS Y NIVEL DE DI. PORCENTAJES



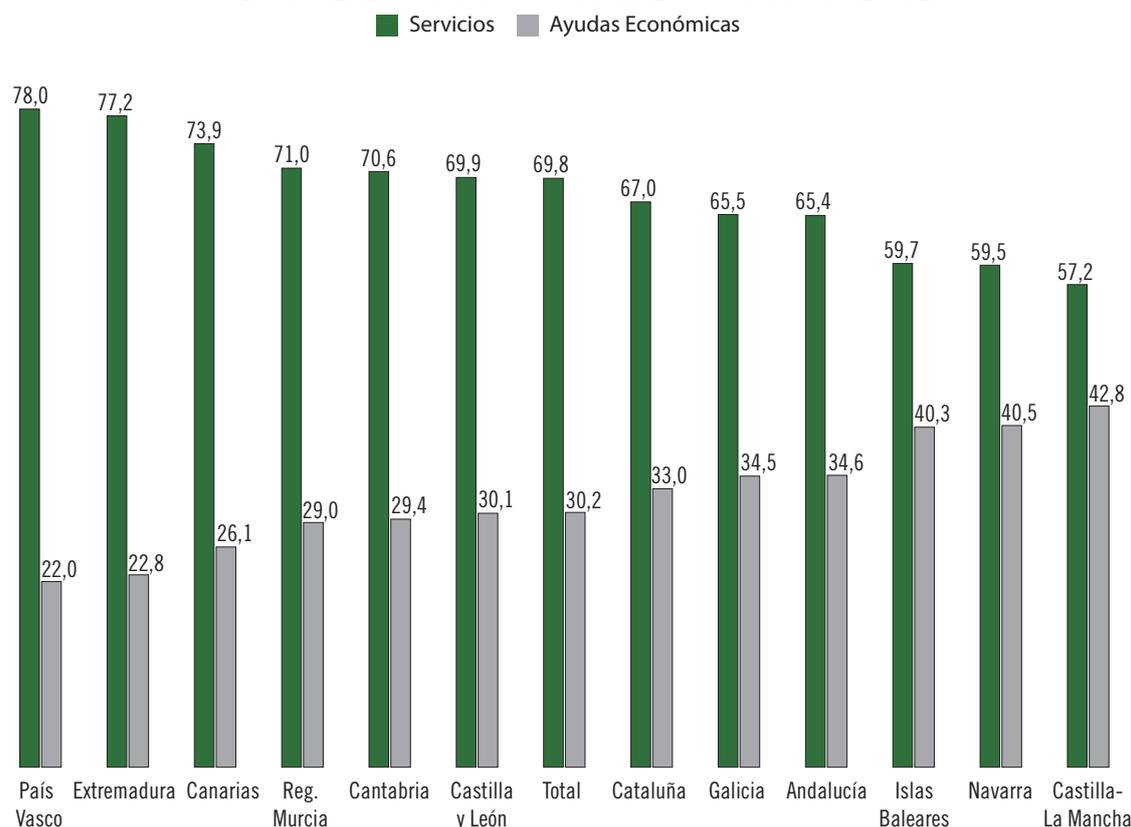
Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

El País Vasco y Extremadura se encuentran a la cabeza, en el grupo de territorios analizados, a la hora de otorgar servicios frente a prestaciones económicas (Figura 9), situación inversa en el caso de comunidades como Castilla-La Mancha, Navarra e Islas Baleares, siendo las diferencias al respecto notorias (distancia de 20,8 puntos porcentuales entre el País Vasco y Castilla-La Mancha en lo que a concesión de prestaciones económicas se refiere).

De nuevo vemos cómo residir en una u otra comunidad autónoma, del mismo modo que comentábamos en el caso de la escolarización, puede dar lugar a respuestas diversas ante realidades similares por parte de la administración competente (comunidades autónomas en este caso).

Figura 10. DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN CON DI SEVERA TENIENDO EN CUENTA SI RECIBEN SERVICIOS O PRESTACIONES ECONÓMICAS POR COMUNIDAD AUTÓNOMA. PORCENTAJES



Nota: se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas.

Fuente: BEPD-SISAAD. 2016.

Antes de finalizar este apartado nos gustaría enfatizar la relevancia que las prestaciones y ayudas económicas del SAAD tienen en la vida de las personas con DI más significativa y sus familias debido a varios motivos.

En primer lugar, y teniendo en cuenta el sobre esfuerzo económico que soportan las familias con un hijo/a con DI severa y profunda, las ayudas del SAAD constituyen un bálsamo que no debiera verse afectado por modificaciones presupuestarias. No obstante, y como recoge El País a fecha 15 de noviembre de 2016⁸⁴, el

84 http://politica.elpais.com/politica/2016/11/14/actualidad/1479142402_003474.html.

anuncio de futuros recortes de 5.500 millones no permite esperar el impulso que este sistema necesita.

En segundo lugar, las ayudas recogidas en el SAAD pueden constituir el recurso principal para muchas personas con DI que no cuentan con apoyo familiar ni tampoco con otros recursos económicos con los que hacer frente al gasto derivado de su discapacidad. Analizando los datos del INE sobre el salario de las personas con discapacidad (2013), el salario anual bruto de las personas con discapacidad intelectual se sitúa **un 38,6% por debajo del salario bruto anual calculado para todas las personas con discapacidad** (Tabla 83). En términos absolutos promedio, **las personas con DI obtienen una ganancia anual bruta derivada de su actividad económica de 11.743 euros, niveles salariales que se encuentran muy por debajo de aquellos que obtienen las personas con discapacidad física (19.915 euros) o personas con alguna discapacidad sensorial (20.474 euros)**. Estas diferencias se deben a que la relación contractual de las personas con discapacidad intelectual se caracteriza por la parcialidad de las jornadas laborales (o media jornada), así como por desarrollar ocupaciones básicas o elementales, de baja cualificación, que suponen en su conjunto un menor nivel de remuneración salarial al que acceder. Por estos motivos, la capacidad potencial de las personas con DI asalariadas para costearse servicios de apoyo de forma autónoma se encuentra limitada dados los ingresos que obtienen, situación que se agravará para aquellos con mayores necesidades de apoyo (recordemos que sólo 6 de cada 100 personas con DI severa y profunda han trabajado alguna vez a lo largo de su vida según datos de la encuesta EDAD).

Tabla 83. GANANCIA ANUAL BRUTA POR TRABAJADOR ASALARIADO SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD 2013 (16 Y 64 AÑOS)

	Intelectual	Física y otras	Mental	Sensorial	Total
Salario anual bruto	11.743	19.915	16.550	20.474	19.139
Brecha salarial respecto a la media	-38,6	4,1	-13,5	7,0	---

Fuente: INE (2013). El salario de las personas con discapacidad.

Por las razones señaladas, la cobertura de las necesidades de las personas con discapacidad en general, y con DI significativa en particular, ha de seguir constituyendo una prioridad en la agenda de nuestro gobierno central y gobiernos autonómicos, indepen-

dientemente de la situación económica por la que pueda atravesar nuestro país en un momento determinado. Además, este sistema presenta un amplio margen de mejora si lo que pretende, tal y como señala la LAPAD en su artículo 13, es la mejora de la calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades.

Así, sería preciso **homogeneizar aún más el proceso de valoración de la dependencia y concesión de prestaciones en cada comunidad autónoma y garantizar el adecuado registro de la información a través de los convenios ya contemplados en la legislación**, con mayor seguimiento por parte de la administración central en el modo en que esta información se registra y transfiere. Asimismo, la información recogida en el SISAAD **debiera integrarse con otros registros cuyo objetivo es el estudio de las situaciones y realidades por las que atraviesan las personas con discapacidad, como la BEPD**. Solo así podremos trabajar sobre el universo total de personas con discapacidad y llegar a conocer el alcance de las prestaciones y servicios de la Ley de Dependencia. Por último, y con objeto de conocer el impacto que la LAPAD pudiera tener en la calidad de vida de las personas con DI y sus familias, **subrayamos la necesidad de realizar encuestas que permitan el estudio longitudinal de las condiciones de vida de las personas con discapacidad**. Muchos de los datos presentados en este informe hacen referencia a diversas fuentes, llevadas a cabo en distintos momentos. El estudio compartimentalizado de la discapacidad impide conocer por ejemplo, qué impacto ha podido tener la LAPAD en las situaciones observadas a partir de la Encuesta EDAD (2008), algo que, desde nuestro punto de vista, es fundamental para el desarrollo de política social.

2.5.4. Resumen de aspectos clave

- Las personas con DI severa y profunda que cuentan con certificado de discapacidad en la base de datos BEPD-SADD (N= 30.378) **obtienen en su mayoría (92,8%) una valoración que alcanza un porcentaje de discapacidad reconocido del 75% o superior**, porcentaje que desciende a medida que la edad avanza. Esta tendencia, si bien no es demasiado acusada, pudiera responder al hecho de que aquellas personas con DI severa y profunda que llegan a una edad más elevada lo hacen con un mejor estado de salud o menor número de condiciones de salud comórbidas. Esta situación da lugar a su vez a que las personas con DI y mayores necesidades de apoyo soliciten el reconocimiento de su situación de dependencia

en mayor medida (80,4%) cuando son más jóvenes, disminuyendo paulatinamente este porcentaje (hasta el 51,7%) con la edad.

- Teniendo en cuenta que el **92,8% de las personas con DI severa y profunda obtienen un porcentaje de discapacidad reconocida que supera el 75%**, cabría esperar que la amplia mayoría de las personas con DI severa y profunda hubieran solicitado el reconocimiento de su situación de dependencia. No obstante, los datos a fecha de septiembre de 2016 facilitados por el IMSERSO reflejan que **casi un 29% no ha solicitado dicha valoración**. Si consideramos que **la solicitud de valoración de situación de dependencia se acompaña en la mayor parte de los casos (98,7%) de un reconocimiento de dicha dependencia, cabe esperar que aquellas personas que no han solicitado su valoración de dependencia lo hagan, traducándose este dato en una demanda potencial de ayudas del 30%**.
- El **65,6% de las personas con DI severa y profunda son valoradas como grandes dependientes**, situación que varía con respecto a sus iguales cuya DI es de menor severidad. **El grado de dependencia se acentúa en los grupos de edad más jóvenes**, siendo las personas que tienen entre 21 y 35 años quienes son valoradas como grandes dependientes (Grado III) en un 78,1% de los casos, disminuyendo el grado reconocido a medida que la edad de la persona aumenta.
- **El 95,1% de las personas con DI severa y profunda que tienen reconocida la dependencia, reciben una prestación o servicio**, por lo que la cobertura del SAAD para este colectivo parece muy buena, cobertura que disminuye en la población con DI moderada y leve al 85,1% y al 65,3%, respectivamente.
- Los tipos de ayudas recibidas por las personas dependientes con DI severa y profunda se centran principalmente en **Atención Residencial (32,4%), Servicios de Centro de Día (28,2%) y prestaciones económicas para el cuidado en el entorno familiar (27,7%)**. No obstante, **esta situación varía de unas comunidades autónomas a otras**. Así, y centrándonos en aquellos con DI severa y profunda que en su mayor parte (96,1%) obtienen un Grado II y III, comunidades autónomas como Cataluña, Madrid, Navarra o Extremadura ofrecen el servicio de Atención residencial en mayor medida que País Vasco o Canarias, regiones en las que parece primar el servicio de centro de día. En Baleares y Castilla-La Mancha por otra parte, destacan las prestaciones de tipo económico (casi cuatro de cada diez personas con DI severa y profunda perciben este tipo

prestaciones). La comunidad de Castilla y León destaca al ser la única en la que las ayudas para la prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal, P.D.A.P, tienen tanto peso como algunos servicios (centros de día).

A modo de reflexión final

Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que presentan una mayor necesidad de apoyos constituyen un grupo especialmente vulnerable que, tradicionalmente, ha experimentado situaciones de exclusión. A pesar de ello, **la situación de este colectivo no ha sido objeto prioritario de estudio ni han existido desarrollos específicos de política social para responder a sus necesidades** tal y como se ha querido demostrar a lo largo de este estudio, lo cual se traduce en, al menos, tres consecuencias importantes.

En primer lugar, la escasez de interés por conocer en profundidad la realidad de aquellos con una discapacidad intelectual (DI) que requieren de apoyos más intensos ha dado lugar a que **no exista consenso ni en el ámbito científico ni en el organizacional a la hora de definir qué caracteriza a este colectivo**. Esto incide tanto en la identificación y cuantificación de este grupo poblacional como en la generación de conocimiento sobre buenas prácticas en la provisión de apoyos al mismo.

En segundo lugar, y a pesar de que el artículo 31 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), insta a los Estados parte a recopilar información adecuada que favorezca el desarrollo de políticas que garanticen que los derechos de las personas con discapacidad no son vulnerados, **son numerosos los estudios e informes que señalan la necesidad de contar con mejores estudios epidemiológicos sobre DI en general, y personas con mayores necesidades de apoyo en particular**. España, como hemos podido ver a lo largo de este informe, no constituye una excepción en este sentido.

En tercer lugar, si bien la legislación española en materia de educación, empleo o sanidad, recoge, con frecuencia, las necesidades de las personas con DI en un esfuerzo por adaptar la normativa vigente a los derechos recogidos en la CDPD (ONU, 2006), en vigor en el ordenamiento jurídico español desde 2008, **deja en ocasiones la puerta abierta a la prestación de servicios y apoyos fuera de los contextos ordinarios para aquellos cuyas limitaciones son mayores**, a través del empleo de conceptos como el de ‘ajustes razonables’.

Como conclusión, corresponde destacar que los análisis realizados se basan en datos procedentes de diversas fuentes, lo que impide afirmar con rotundidad cuál es la situación actual. **Urge por tanto poner en marcha estrategias para el mejor desarrollo de sistemas de recogida de datos sobre DI**. La encuesta ‘National Core Indicators’ que se lleva a cabo anualmente en Estados Unidos⁸⁵ constituye un perfecto ejemplo de que otras formas de recogida de datos, más sistemáticas y completas,

85 <http://www.nationalcoreindicators.org/>.

son posibles. La nueva encuesta sobre discapacidad que llevará a cabo el INE en el año 2017 constituye una oportunidad para mejorar la representatividad de las muestras de colectivos generalmente olvidados.

No obstante, a partir de los datos analizados, y observando las situaciones frecuentes de exclusión a las que se siguen enfrentado aquellos con mayores necesidades de apoyo, hemos podido extraer líneas urgentes de actuación que, desde nuestro punto de vista, han de ponerse en marcha, en la medida de lo posible, para mejorar nuestro conocimiento sobre las condiciones de vida de las personas con DI más significativa que permita el desarrollo de buenas prácticas en la provisión de apoyos a este colectivo. Resumimos las mismas en este apartado como conclusión final.

Línea estratégica 1: Mejorar el acceso y la participación de la persona con mayores limitaciones en su propia salud mediante el desarrollo de materiales adaptados que puedan también ser utilizados por y compartidos con los profesionales de este ámbito, dadas las dificultades de comunicación que presenta este colectivo y el limitado acceso a ayudas técnicas.

Línea estratégica 2: Mejorar la formación de los profesionales sanitarios en lo que a DI se refiere, enfatizando la incorporación de módulos específicos de formación que presten mayor atención a aquellos con mayores problemas de salud. Esta formación asimismo no debiera descuidar el complejo fenómeno de la patología dual, **siendo necesario fomentar la formación de profesionales de salud mental en diagnóstico dual**, incluyendo competencias en el manejo de manuales diagnósticos adaptados a población con DI e instrumentos de evaluación de salud mental apropiados para este colectivo.

Línea estratégica 3: Incorporar un profesional único de referencia que sirva de vínculo entre los diversos profesionales sociosanitarios que atienden a la persona con DI para mejorar la atención sanitaria y reducir la carga de cuidados soportada por las familias. Plena Inclusión en abril de 2016, y con motivo del Día Mundial de la Salud, ya reconocía esta problemática y proponía acciones específicas para intentar solventarla, como el **acceso preferente a las consultas sanitarias para las personas con DI con más necesidades de apoyo**, a través del establecimiento de la tarjeta sanitaria preferente (Doble AA)⁸⁶. Desde nuestro punto de vista, esta propuesta es absolutamente necesaria e incluso debe ir más allá, **incorporando un plan de coordinación entre profesionales de servicios sociales y sanitarios a través, por ejemplo, del establecimiento de un profesional de referencia que actúe de vínculo entre ambos**, plan que además se combine con **planes específicos de formación sobre las características de la población con DI y limitaciones más significativas dirigidos a profesio-**

86 <http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2016/dia-mundial-de-la-salud-plena-inclusion-reclama-un-acceso>.

nales del ámbito sanitario y consensuados con las Consejerías de Sanidad de las diferentes comunidades autónomas. Entre los profesionales del campo de los trastornos del espectro del autismo, desde hace unos años, se está intentando implantar el modelo conocido como 'Medical Home' en la provisión de atención médica. Desde este modelo se pretende ofrecer una supervisión médica continuada, centrada en la familia, que posibilite la coordinación entre diferentes profesionales y proveedores de servicios (Murphy y Carbone, 2011). Una perspectiva similar aplicada al colectivo de personas con DI con mayores necesidades de apoyo contribuiría a limitar las barreras en el acceso a servicios ya señaladas.

Línea estratégica 4: Promover la inclusión del colectivo de personas con DI, y especialmente de aquellas con mayores necesidades de apoyo, en las encuestas generales sobre salud. Son escasos los datos que en España podemos obtener sobre el colectivo de personas con DI en lo que a su estado de salud se refiere, dado que **la discapacidad no aparece de manera explícita como variable de estudio en ninguna encuesta nacional, a excepción de las encuestas específicas sobre discapacidades desarrolladas por el INE.** Esta situación es igualmente extrapolable a otras áreas como el empleo.

Línea estratégica 5: Priorizar, a pesar de la situación económica en la que pueda encontrarse nuestro país, el mantenimiento (y de manera deseable el incremento) de la partida presupuestaria destinada a las ayudas para la prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía personal. El sobreesfuerzo económico que soportan las familias en la atención de la persona con DI se traduce en 47.129 euros anuales para los familiares de aquellos con mayores limitaciones (FEAPS, 2015). Si además tenemos en cuenta el deterioro que los familiares experimentan en su salud debido al número de horas dedicadas a proporcionar cuidados personales a su familiar con DI severa y profunda, urge poner en marcha acciones de intervención primaria orientadas a cuidar de los que cuidan.

Línea estratégica 6: Formación de profesionales de atención directa para la observación sistemática y registro de cambios comportamentales. Una formación específica en Análisis Funcional de la Conducta y Apoyo Conductual Positivo permitiría identificar si los cambios en el comportamiento responden a otra causa distinta de la enfermedad mental a la vez que se trabajan formas alternativas de comunicación, cuya adquisición y uso será fundamental desde edades tempranas, de modo que el problema de conducta nunca llegue a convertirse en un recurso al que acudir para expresar un deseo o necesidad.

Línea estratégica 7: Fomentar la formación de los profesionales de atención directa en Apoyo Activo, acompañando la formación con registros de información antes, durante y después de la intervención, de modo que podamos contar con datos que permitan el análisis de la efectividad de esta metodología de trabajo. Sin bien es cierto que la institucionalización es un factor que se ha relacionado en repetidas ocasiones

con una mayor presencia de alteraciones de la conducta y psiquiátricas que afectarán sin duda al BE de la persona con DI, estudios recientes ponen de manifiesto que el tipo de residencia puede no ser una variable tan importante como **el tipo de apoyo que se presta a la hora de conseguir un incremento en el bienestar emocional de la persona a través de, por ejemplo, la participación en actividades significativas, o la reducción de los problemas de conducta.**

Línea estratégica 8: Reclamar una atención integral y apropiada para aquellas personas con DI y enfermedad mental, que minimice, además, el impacto de la descentralización de competencias en materia de salud mental a las CC.AA.

Línea estratégica 9: Instar tanto al gobierno central como a los gobiernos autonómicos, así como a todos los responsables educativos, a garantizar el derecho a la educación inclusiva, para lo cual resultará fundamental operacionalizar una transferencia progresiva de recursos desde los entornos de educación especial hacia los ordinarios. La inclusión educativa no puede quedar relegada a un pequeño párrafo en el Plan de Convivencia del centro educativo; tampoco puede constituir una meta sólo alcanzable para aquellos con discapacidades menos significativas o depender de la comunidad autónoma en la que resida el alumno con DI. Por otra parte, **la indefinición y diversidad en la atención y respuesta educativa a los estudiantes con DI se traduce asimismo en la imposibilidad de obtener datos fiables sobre los resultados de aprendizaje del grupo más amplio de alumnos con NEE.** El Ministerio de Educación, Cultura y Deporte **debiera planificar una estrategia para la obtención y posterior análisis de indicadores de aprendizaje en alumnos con discapacidad que permitiera la planificación posterior de una estrategia de desplazamiento progresivo de recursos de entornos específicos a entornos ordinarios.**

Línea estratégica 10: Fomentar el acceso a las diferentes formas de contratación de las personas con DI y mayores limitaciones, conjugando la posibilidad de que sigan recibiendo la prestación que cobran por derecho.

Línea estratégica 11: Fomentar el aprendizaje y autodeterminación a lo largo de la vida en estrecha conexión con los recursos que ofrece el entorno comunitario y dentro de un contexto de planificación centrada en la persona que ha de ser trasladado a la estructura y funcionamiento de servicios como los centros de día.

Línea estratégica 12: La planificación de recursos para las personas con DI ha de avanzar hacia un modelo de financiación de apoyos (que no necesariamente implican servicios) que se guíe por los principios de la planificación centrada en la persona, priorizando la decisión individual sobre la naturaleza y tipo de los apoyos que van a recibirse, sin imponer la institucionalización sobre otras formas de vida independiente. El concepto de **'presupuestos personales'** desarrollado en Reino Unido como modo de transformar los servicios ofrecidos por el tercer sector y hacer que sea la persona con DI quien dirija y controle los apoyos que recibe en la medida

que desee, podría ser una perfecta alternativa a tener en cuenta en la revisión de la normativa vigente en nuestro país en materia de promoción de autonomía personal y prevención de situaciones de dependencia.

Línea estratégica 13: El tercer sector tendrá que liderar la búsqueda de alianzas en la comunidad que garanticen que la presencia de las personas con DI más significativa en su entorno se acompaña asimismo de participación, a la vez que fomenta la formación de los profesionales en metodologías como la planificación centrada en la persona o el apoyo activo.

Línea estratégica 14: Para poder realizar un análisis sobre las condiciones de vida de las personas con DI en general, y aquellas con discapacidades más significativas en particular, **sería preciso desarrollar un sistema de registro de datos, similar al existente en otros países** (e.g., Residential Information Systems Project, RISP, llevado a cabo por la Universidad de Minnesota)⁸⁷ **de modo que puedan desarrollarse prácticas basadas en la evidencia que analicen, entre otros aspectos, la relación coste efecto de entornos ordinarios frente a residenciales y las condiciones de vida de las personas con DI.**

Línea estratégica 15: Con objeto de conocer el impacto que la LAPAD pudiera tener en la calidad de vida de las personas con DI y sus familias, subrayamos la necesidad de **realizar encuestas que permitan el estudio longitudinal de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.** Muchos de los datos presentados en este informe hacen referencia a diversas fuentes, llevadas a cabo en distintos momentos. El estudio compartimentalizado de la discapacidad impide conocer, por ejemplo, qué impacto ha podido tener la LAPAD en las situaciones observadas a partir de la Encuesta EDAD (2008), algo que, desde nuestro punto de vista, es fundamental para el desarrollo de política social.

Línea Estratégica 16: Por último, **un objetivo prioritario de las administraciones españolas debe ser el fomento y promoción de la investigación,** con financiación adecuada, para poder mejorar los sistemas de evaluación y las estrategias de apoyo a la población con discapacidades intelectuales más significativas. Esto permitiría conocer mejor la perspectiva personal y familiar de esta población, así como generar materiales de difusión y formación específica para profesionales y familiares, lo que redundaría en un incremento de las competencias para resolver problemas y mejorar la atención.

87 <https://risp.umn.edu/>.

Referencias Bibliográficas

- Aguirre, P. (2011). *Guía de buenas prácticas sobre el acceso y tutela de los derechos de las personas con discapacidad en sus relaciones con administración de justicia, a la luz de la Convención de la ONU y de las reglas de Brasilia*. Recuperado de <http://boletin.cermi.es/render.aspx?fichero=736>.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4ª ed., text rev.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5ª ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Association for Real Change (2015). *Creating an Ordinary Life: Active Support and Learning Disability*. Recuperado de <http://arcuk.org.uk/activesupport/files/2015/05/CAOL-Project-Publication.pdf>.
- Bakel, M.; Einarsson, I.; Arnaud, C.; Craig, S.; Michelsen, S. I.; Pildava, S.;... Cans, C. (2014). Monitoring the prevalence of severe intellectual disability in children across Europe: feasibility of a common database. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56 (4), 361-369.
- Baker, P. A. (2007). Individual and service factors affecting deinstitutionalization and community use of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 105-109.
- Beadle-Brown, J.; Hutchinson, A. y Whelton, B. (2012). Person-centred active support: increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25 (4), 291-307.
- Beadle-Brown, J.; Leigh, J.; Whelton, B.; Richardson, L.; Beecham, J.; Baumker, T. y Bradshaw, J. (2015). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29 (5), 409-421.
- Beadle-Brown, J.; Murphy, G. y DiTerlizzi, M. (2009). Quality of life for the Camberwell cohort. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22 (4), 380-390.
- Bellamy, G.; Croot, L.; Bush, A.; Berry, H. y Smith, A. (2010). A study to define: profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Journal of Intellectual Disabilities*, 14 (3), 221-235.

- Belva, B. C.; Matson, J. L.; Sipes, M. y Bamburg, J. W. (2012). An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (2), 525-529.
- Bigby, C. (2004). *Ageing with a Lifelong Disability: A Guide to Practice, Program, and Policy Issues for Human Services Professionals*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (2), 148-157.
- Bigby, C.; Clement, T.; Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2009). 'It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (4), 363-376.
- Bigby, C. y Craig, D. (2016). A case study of an intentional friendship between a volunteer and adult with severe intellectual disability: "My life is a lot richer!". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41 (1), 1-10.
- Bigby, C. y Fyffe, C. (2009). Position statement on housing and support for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34 (1), 96-100.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2011). *Index for Inclusion: Developing Learning and Participation in Schools*. Bristol: CSIE.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva: desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. Recuperado de <http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/123456789/4642>.
- Bould, E.; Beadle-Brown, J.; Bigby, C. y Iacono, T. (2016). The role of practice leadership in active support: impact of practice leaders' presence in supported accommodation services. *International Journal of Developmental Disabilities*, 62, 1-6.
- Bramston, P.; Chipuer, H. y Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 728-733.
- Browder, D. M.; Wood, L.; Thompson, J. y Ribuffo, C. (2014). *Evidence-Based Practices for Students With Severe Disabilities*. Recuperado de http://cedar.education.ufl.edu/wp-content/uploads/2014/09/IC-3_FINAL_03-03-15.pdf.

- Campo, S. F.; Sharpton, W. R.; Thompson, B. y Sexton, D. (1997). Correlates of the quality of life of adults with severe or profound mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 329-337.
- Campbell, F. K. (2009). Medical education and disability studies. *Journal of Medical Humanities*, 30 (4), 221-235.
- Campbell, M. (2012). Changing day services. Do you agree? *Journal of Intellectual Disabilities*, 16 (3), 205-215.
- Canal, R. y Martín-Cilleros, V. (2002). *Apoyo Conductual Positivo. Manual de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad*. Junta de Castilla y León. Recuperado de: http://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/07._Libro.pdf.
- Carr, E. G. y Durand, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18 (2), 111-126.
- Carter, E. W.; Owens, L.; Trainor, A. A.; Sun, Y. y Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3), 179-192.
- CERMI (2011). *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora*. Recuperado de <https://www.tarragona.cat/serveis-a-la-persona/serveis-socials/observatori-social-de-la-ciutat-de-tarragona/fitxers/altres/informes-i-indicadors/informe-discapacitat>.
- CERMI (2015). *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2015*. Recuperado de http://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Informe_2015_ONU.pdf.
- Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020*. Recuperado de https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf.
- Conneally, S.; Boyle, G. y Smyth, F. (1992). An evaluation of the use of small group homes for adults with a severe and profound mental handicap. *Mental Handicap Research*, 5 (2), 146-168.
- Chaplin, E.; Paschos, D.; O'Hara, J.; McCarthy, J.; Holt, G.; Bouras, N. y Tsakanikos, E. (2010). Mental ill-health and care pathways in adults with intellectual disability across different residential types. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (2), 458-463.

- Chou, Y.; Chiao, C. y Fu, L. (2011). Health status, social support, and quality of life among family carers of adults with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) in Taiwan. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 36 (1), 73-79.
- Cooper, S. A.; Melville, C. A. y Einfeld, S. L. (2003). Psychiatric diagnosis, intellectual disabilities and Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (s1), 3-15.
- Cooper, S. A.; Smiley, E.; Morrison, J.; Williamson, A. y Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190 (1), 27-35.
- Curtis, B. y Vehmas, S. (2016). A Moorean argument for the full moral status of those with profound intellectual disability. *Journal of Medical Ethics*, 42 (1), 41-45.
- Departamento de Salud de Reino Unido (2001). *Valuing People. A new Strategy for Learning Disability for the 21st Century. White Paper*. Londres: HMSO.
- Departamento de Salud de Reino Unido (2009). *Valuing People Now. A new Three-year Strategy for People with Learning Disabilities 'Making it happen for everyone'*. Recuperado de http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105064234/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_093375.pdf.
- De Waele, I. y Van Hove, G. (2005). Modern times: an ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a Flemish residential facility. *Disability and Society*, 20 (6), 625-639.
- Doran, C. M.; Einfeld, S. L.; Madden, R. H.; Otim, M.; Horstead, S. K.; Ellis, L. A. y Emerson, E. (2012). How much does intellectual disability really cost? First estimates for Australia. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37 (1), 42-49.
- Dowse, L.; Wiese, M.; Dew, A.; Smith, L.; Collings, S. y Didi, A. (2016). More, better, or different? NDIS workforce planning for people with intellectual disability and complex support needs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41 (1), 81-84.
- Down España (2010). *Evaluación, diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta*. Recuperado de http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/59L_evaluacion.pdf.

- Drainoni, M. L.; Lee-Hood, E.; Tobias, C.; Bachman, S. S.; Andrew, J. y Maisels, L. (2006). Cross-disability experiences of barriers to health-care access consumer perspectives. *Journal of Disability Policy Studies*, 17 (2), 101-115.
- Duggan, A.; Bradshaw, Y. S. y Altman, W. (2010). How do I ask about your disability? An examination of interpersonal communication processes between medical students and patients with disabilities. *Journal of Health Communication*, 15 (3), 334-350.
- Echeita, G. (2010). Alejandra L.S. o el dilema de la inclusión educativa en España. En P. Arnaiz, M^a. Hurtado y F. J. Soto (Coords.). *25 años de integración escolar en España. Tecnologías e inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario* (pp. 1-13). Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.
- Eddey, G. E.; Robey, K. L. y McConnell, J. A. (1998). Increasing medical student's self-perceived skill and comfort in examining persons with severe developmental disabilities: the use of standardized patients who are nonverbal due to cerebral palsy. *Academic Medicine*, 73 (10 Sup), S106-8.
- Emerson, E. (2004). Cluster Housing for Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 187-197.
- Emerson, E. (2009). Estimating Future Numbers of Adults with Profound Multiple Learning Disabilities in England. *Tizard Learning Disability Review*, 14 (4), 49-55.
- Emerson, E.; Baines, S.; Allerton, L. y Welch, V. (2012). *Health Inequalities and People with Learning Disabilities in the UK: 2012*. Recuperado de <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20160704171442/https://www.improvinghealthandlives.org.uk/gsf.php5?f=16453&fv=17942>.
- Emerson, E. y Hatton, C. (2008). *Estimating Future Need for Adult Social Care Services for People with Learning Disabilities in England*. Recuperado de http://eprints.lancs.ac.uk/21049/1/CeDR_2008-6_Estimating_Future_Needs_for_Adult_Social_Care_Services_for_People_with_Learning_Disabilities_in_England.pdf.
- Emerson, E.; Hatton, C.; Robertson, J.; Roberts, H.; Baines, S.; Evison, F. y Glover, G. (2012). *People with Learning Disabilities in England 2011: Services & supports*. Recuperado de <https://base-uk.org/sites/default/files/knowledge/Employment%20rates%20in%20England%20for%20people%20with%20a%20learning%20disability/ihal2012-04pwld2011.pdf>.
- Emerson, E.; Moss, S. y Kiernan, C. (1999). The relationship between challenging behaviour and psychiatric disorders in people with severe developmental disabilities. En N. Bouras (Ed.) *Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation* (pp. 38-48). Cambridge, Reino Unido: Cambridge University Press.

- Emerson, E.; Robertson, J.; Gregory, N.; Kessissoglou, S.; Hatton, C.; Hallam, A.;... Linehan, C. (2000). The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (4), 263-279.
- Esteba-Castillo, S.; Ribas-Vidal, N.; Baró i Dilmé, M. y Novell, R. (2006). Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia: necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 10 (2), 25-29.
- Evenhuis, H. M.; Theunissen, M.; Denkers, I.; Verschuure, H. y Kemme, H. (2001). Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (5), 457-464.
- FEAPS (2009a). *Guía REINE. Reflexión Ética sobre la Inclusión en la Escuela*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2009b). *La educación que queremos*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2010). *Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2011). *10 años comprometidos con la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (V)*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2015). *El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014. Informe Ejecutivo*. Recuperado de http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/informe_ejecutivo_sobreesfuerzo_feaps_final_feb15.pdf.
- FEAPS Madrid (2001). *Las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado*. Madrid: FEAPS.
- Felce, D.; Jones, E. y Lowe, K. (2002). Active support: Planning daily activities and support for people with severe mental retardation. En S. Holburn y P. M. Vietze (Eds.) *Person centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 247-269). Baltimore, MD: Paul H. Brooks.
- Felce, D.; Jones, E.; Lowe, K. y Perry, J. (2003). Rational resourcing and productivity: Relationships among staff input, resident characteristics, and group home quality. *American Journal on Mental Retardation*, 108 (3), 161-172.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.

- Fletcher, R. J.; Loschen, E. y Stavrakaki, C. (Eds.). (2007). *DM-ID: Diagnostic Manual-intellectual Disability: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. National Association for the Dually Diagnosed.
- Forrester-Jones R.; Carpenter J.; Coolen-Schrijner P.; Cambridge P.; Tate A., Beecham J.;... Wooff D. (2006). The social networks of persons with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 285–295.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35 (2), 1-13.
- Gittins, D. y Rose, N. (2008). An audit of adults with profound and multiple learning disabilities within a west midlands community health trust: implications for service development. *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (1), 38-47.
- Gómez, L. E.; Alcedo, M. A.; Verdugo, M. A.; Arias, B.; Fontanil, Y., Monsalve, A. y Morán, L. (2016). *Escala Kidslife: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Universidad de Salamanca: Publicaciones del INICO. Colección Herramientas, 10.
- Gómez, L. E.; Arias, B.; Verdugo, M. A.; Tasse, M. J. y Brown, I. (2015). Operationalisation of Quality of Life for Adults with Severe Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (10), 925-941.
- Gómez, L. E.; Verdugo, M. Á.; Arias, B.; Navas, P. y Schalock, R. L. (2013). The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40, 17-26.
- González-Sainz, F.; García-González, G. R.; Romero López-Alberca, C., Salvador-Carulla, L. y Romero-Comella, D. (2001). Adaptación española del PAS-ADD 10, una entrevista psiquiátrica estructurada para adultos con retraso mental. *Siglo Cero*, 32 (195), 11-19.
- Goñi, M. J.; Martínez, N. y Zardoya, A. (2007). *Apoyo conductal positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles*. Madrid: FEAPS
- Guzmán, F.; Moscoso, M. y Toboso, M. (2010). Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria*, 48, 43-56.
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (s1), 48-57.
- Harlan-Simmons, J. E.; Holtz, P.; Todd, J. y Mooney, M. F. (2001). Building Social Relationships Through Valued Roles: Three Older Adults and the Community Membership Project. *Mental retardation*, 39 (3), 171-180.

- Haveman, M.; Perry, J.; Salvador-Carulla, L.; Walsh, P. N.; Kerr, M.; Van Schroyen Lantmande Valk, H.;... Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36 (1), 49-60.
- Havercamp, S. M.; Scandlin, D. y Roth, M. (2004). Health Disparities Among Adults with Developmental Disabilities, Adults with other Disabilities, and Adults not Reporting Disability in North Carolina. *Public Health Reports*, 119 (4), 418.
- Havercamp, S. M.; Ratliff-Schaub, K.; Navas, P.; Johnson, C. N.; Bush, K. L. y Souders, H. T. (2016). Preparing tomorrow's doctors to care for patients with autism spectrum disorder. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54 (3), 202-216.
- Healy, D. y Noonan-Walsh, P. (2007). Communication Among Nurses and Adults with Severe and Profound Intellectual Disabilities Predicted and Observed Strategies. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11 (2), 127-141.
- Henderson, A.; Lynch, S. A.; Wilkinson, S y Hunter, M. (2007). Adults with Down's Syndrome: The Prevalence of Complications and Health Care in the Community. *British Journal of General Practice*, 57 (534), 50-55.
- Hogg, J.; Reeves, D.; Roberts, J. y Mudford, O. C. (2001). Consistency, Context and Confidence in Judgements of Affective Communication in Adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (1), 18-29.
- Holburn, S.; Jacobson, J. W.; Schwartz, A. A.; Flory, M. J. y Vietze, P. M. (2004). The Willowbrook Futures Project: A Longitudinal Analysis of Person-Centered Planning. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (1), 63-76.
- Horovitz, M.; Matson, J. L.; Sipes, M.; Shoemaker, M.; Belva, B. y Bamburg, J. W. (2011). Incidence and Trends in Psychopathology Symptoms over Time in Adults with Severe to Profound Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 685-692.
- Hostyn, I. y Maes, B. (2009). Interaction Between Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and Their Partners: A literature review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34 (4), 296-312.
- Hostyn, I.; Petry, K.; Lambrechts, G. y Maes, B. (2011). Evaluating the Quality of the Interaction Between Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and Direct support staff: A Preliminary Application of three Observation Scales from Parent-Infant Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24 (5), 407-420.

- Inclusion International (2009). *The implications of the Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD) for education for all*. London: Inclusion International.
- Instituto Nacional de Administración Pública (2015). *Libro blanco sobre acceso e inclusión en el empleo público de las personas con discapacidad*. 1ª ed. Madrid: Instituto Nacional de Administración Pública.
- Instituto Nacional de Estadística (1999). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud (EDDS)*. Recuperado de <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disctodo.pdf>.
- Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)*. Recuperado de http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175.
- Instituto Nacional de Estadística (2014). *El empleo de las personas con discapacidad*. Recuperado de http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&idp=1254735976595.
- Janssen, C. G. C.; Schuengel, C. y Stolk, J. (2002). Understanding Challenging Behaviour in People with Severe and Profound Intellectual Disability: A Stress-attachment Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (6), 445-453.
- Jones, J. L. y Gallus, K. L. (2016). Understanding deinstitutionalization: what families value and desire in the transition to community living. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41 (2), 116-131.
- Jones, E.; Lowe, K.; Brown, S.; Albert, L.; Saunders, C.; Haake, N. y Leigh, H. (2013). Active support as a primary prevention strategy for challenging behaviour. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3 (1), 16-30.
- Jones, E.; Perry, J.; Lowe, K.; Allen, D.; Toogood, S. y Felce, D. (1996). *Active support: A handbook for planning daily activities and support arrangements for people with learning disabilities. Booklet 1: Overview*. Cardiff: Welsh Centre for Learning Disabilities Applied Research Unit.
- Jones, M. C.; Walley, R. M.; Leech, A.; Paterson, M.; Common, S. y Metcalf, C. (2007). Behavioral and psychosocial outcomes of a 16-week rebound therapy-based exercise program for people with profound intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 111-119.
- Kamstra, A.; van der Putten, A. A. J. y Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28 (3), 249-256.

- Knapp, M.; Comas-Herrera, A.; Astin, J.; Beecham, J. y Pendaries, C. (2005). Intellectual disability, challenging behaviour and cost in care accommodation: what are the links?. *Health and Social Care in the Community*, 13 (4), 297-306.
- Krahn, G. L.; Hammond, L. y Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12 (1), 70-82.
- Kober, R. y Eggleton, I. R. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 756-760.
- Kohen, D.; Uppal, S.; Khan, S. y Visentin, L. (2010). *Access and barriers to educational services for Canadian children with disabilities*. Recuperado de http://en.copian.ca/library/research/ccl/access_barriers/access_barriers.pdf.
- Kozma, A.; Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3), 193-222.
- Kreuger, L.; Van Exel, J. y Nieboer, A. (2008). Needs of persons with severe intellectual disabilities: a Q-methodological study of clients with severe behavioural disorders and severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (5), 466-476.
- Kultgen, P.; Harlan-Simmons, J. y Todd, J. (2000). Community membership. En M. Janicki y E. Ansello (Eds.). *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. 153-166). Baltimore: Brookes.
- Lakin, K. C.; Larson, S. A. y Kim, S. (2011). *Behavioral outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual and/or developmental disabilities: Third decennial review of US studies, 1977-2010*. Minneapolis, MN: Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, University of Minnesota.
- Lancioni, G. E.; Singh, N. N.; O'reilly, M. F.; Oliva, D. y Basili, G. (2005). An Overview of Research on Increasing Indices of Happiness of People with severe/profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 27 (3), 83-93.
- Larson, S. A.; Hallas-Muchow, L.; Aiken, F.; Hewitt, A.; Pettingell, S.; Anderson, L. L.;... Smith, D. (2014). *In-home and residential long-term supports and services for persons with intellectual or developmental disabilities: Status and trends through 2012*. Minneapolis: Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, University of Minnesota.

- Larson, S. A.; Salmi, P.; Smith, D.; Anderson, L. y Hewitt, A. S. (2013). *Residential Services for Persons with Intellectual or Developmental Disabilities: Status and trends through 2011*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration.
- Laurin-Bowie, C. (2011). El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: la puesta en práctica del artículo 19. En Trias, K. (Dir). *Recopilación de las ponencias de la Jornada del X aniversario del servicio de apoyo a la vida independiente "Me voy a Casa"* (pp. 17-28). Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE número 299 de 15/12/2006, páginas 44.142 a 44.156.
- Leyin, A. y Kauder, N. (2009). Social Inclusion: Life After 'Day Services'. *Tizard Learning Disability Review*, 14 (2), 13-20.
- Luckasson, R. (2004). Defining intellectual disability: The quest for meaning in words, science, and human relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 285.
- Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntinx, W. H.; Coulter, D. L.; Craig, E. M. P.; Reeve, A.;... Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 766–769.
- Maes, B.; Lambrechts, G.; Hostyn, I. y Petry, K. (2007). Quality-enhancing Interventions for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Review of the Empirical Research Literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32 (3), 163-178.
- Mansell, J. (1994). Specialized Group Homes for Persons with Severe or Profound mental Retardation and Serious Problem Behaviour in England. *Research in Developmental Disabilities*, 15 (5), 371-388.
- Mansell, J. (2006) Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 65–76.
- Mansell, J. (2010). *Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities*. Recuperado de https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/Raising_our_Sights_report.pdf.

- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2012). *Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Mansell, J.; Knapp, M.; Beadle-Brown, J. y Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living—Outcomes and costs: Report of a European study (Vol. 2: main report)*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- Marchesi, A. y Martín, E. (2014). *Calidad de la enseñanza en tiempos de crisis*. Madrid: Alianza.
- Martín-Cilleros, V.; Canal, R.; Bohórquez, D. y González-García, C. (2010). *Apoyo conductual: ¿Qué es la conducta problemática?* Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Consejería de Salud y Bienestar Social e INICO.
- Martín-Cilleros, V.; Canal, R. y González-García, C. (2010). *Apoyo conductual: cómo actuar ante la conducta problemática*. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Consejería de Salud y Bienestar Social e INICO.
- Martorell, A.; González, M. C. y Gutiérrez, P. (2015). *Validación española del PAS-ADD Checklist para personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Fundación Carmen Pardo-Valcarce.
- Martorell, A.; Ayuso, J. L.; Novell, R.; Salvador-Carulla, L. y Tamarit, J. (2011). *Discapacidad intelectual y salud mental. Guía Práctica*. Recuperado de <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013833.pdf>.
- Matson, J. L. (1994). *The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II). User's Guide*. Baton Rouge, LA: Scientific Publishers.
- Mayor-Zaragoza, F. (2015). *LOMCE: una carrera de obstáculos para una educación pública y de calidad*. Recuperado de <http://www.sindromedown.net/noticia/la-lomce-tipifica-al-alumno-en-funcion-de-sus-resultados-y-eso-es-un-disparate/>.
- McConkey, R. (2007). Variations in the Social Inclusion of People with Intellectual Disabilities in Supported Living Schemes and Residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (3), 207-217.
- Mencap. (2006). *Breaking point – families still need a break: a report on the continuing problem of caring without a break for children and adults with severe and profound learning disabilities*. Londres: Mencap.
- Minihan, P. M.; Robey, K. L.; Long-Bellil, L. M.; Graham, C. L.; Hahn, J. E.; Woodard, L. y Eddey, G. E. (2011). Desired Educational Outcomes of Disability-related Training for Generalist Physician: Knowledge, Attitudes, and Skills. *Disabilities Medicine Education*, 86 (9), 1171-1178.

- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2015). *Panorama de la educación. Indicadores de la OCDE 2015*. Recuperado de <http://www.mecd.gob.es/dctm/inee/internacional/panorama-de-la-educacion-2015.-informe-espanol.pdf?documentId=0901e72b81ee9fa3>.
- Mirenda, P. (2014). Revisiting the Mosaic of Supports Required for Including People with Severe Intellectual or Developmental Disabilities in their Communities. *Augmentative and Alternative Communication*, 30 (1), 19-27.
- Moss, S.; Emerson, E.; Kiernan, C; Turner, S.; Hatton, C. y Alborz, A. (2000). Psychiatric Symptoms in Adults with Learning Disability and Challenging Behaviour. *The British Journal of Psychiatry*, 177 (5), 452-456.
- Moss, S.; Patel, P.; Prosser, H.; Goldberg, D.; Simpson, N.; Rowe, S. y Lucchino, R. (1993). Psychiatric Morbidity in Older People with Moderate and Severe Learning Disability: Development and Reliability of the Patient Interview (PAS-ADD). *The British Journal of Psychiatry*, 163 (4), 471-480.
- Moss, S. (2011). *PAS-ADD Clinical Interview*. Brighton, Reino Unido: Pavilion Publishing.
- Murphy, N. A. y Carbone, P. S. (2011). Parent-provider-community partnerships: optimizing outcomes for children with disabilities. *Pediatrics*, 128 (4), 795-802.
- Murphy, E.; Clegg, J. y Almack, K. (2011). Constructing adulthood in discussions about the futures of young people with moderate-profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24 (1), 61-73.
- Naciones Unidas (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.
- Nakken, H. y Vlaskamp, C. (2002). Joining forces: Supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7, 10-15.
- Nakken, H. y Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (2), 83-87.
- Navas, P.; Gómez, L. E. y Verdugo, M. A. (en prensa). Spain. En M. Wehmeyer (Ed.) *The Praeger International Handbook of Special Education*. Santa Bárbara, California: ABC-CLIO.
- Navas, P.; Verdugo, M. A y Gómez, L. E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 143-152.

- Navas, P.; Gómez, L. E.; Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43, 7-28
- Navas, P.; Uhlmann, S. y Berástegui, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Ministerio de Educación Cultura y Deporte.
- Neely-Barnes, S.; Marcenko, M. y Weber, L. (2008). Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (1), 12-26.
- Netten, A.; Beadle-Brown, J.; Trukeschitz, B.; Towers, A.; Welch, E.; Forder, J.;... Alden, E. (2010). *Measuring the outcomes of care homes: Final report*. Recuperado de www.pssru.ac.uk/pdf/dp2696_2.pdf.
- Nolan, M.; Davies, N. Y Grant, G. (2001). *Working with older people and their families*. Londres: McGraw-Hill Education.
- Novell, R. (1999). *Evaluación diagnóstica para discapacitados graves*. Recuperado de http://www.dincat.cat/escala-d-avaluaci%C3%B3-psiqui%C3%A1trica-dash-ii_95658.pdf.
- Novell, R.; Rueda, P. y Salvador-Carulla, L. (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/955>.
- O'Brien, P.; Thesing, A.; Tuck, B. y Capie, A. (2001). Perceptions of Change, Advantage and Quality of Life for People with Intellectual Disability who Left a Long Stay Institution to live in the Community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26 (1), 67-82.
- OCDE (2015). *Education at a glance*. Recuperado de http://www.oecd-ilibrary.org/education/education-at-a-glance-2015_eag-2015-en;jsessionid=353beuend3btv.x-oecd-live-02.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: Autor. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.
- Owen, K.; Hubert, J. y Hollins, S. (2008). Moving Home: The Experiences of Women with Severe Intellectual Disabilities in Transition from a Locked Ward. *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (4), 220-226.

- Parrott, R.; Tilley, N. y Wolstenholme, J. (2008). Demand for Services: Changes in Demography and Demand for Services from People with Complex Needs and Profound and Multiple Learning Disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 13 (3), 26-34.
- Petry, K. y Maes, B. (2007). Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR system: An overview of literature. *Education and Training in developmental Disabilities*, 130-143.
- Petry, K.; Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18 (1), 35-46.
- Petry, K.; Maes, B. y Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (5), 334-349.
- Petry, K.; Maes, B. y Vlaskamp, C. (2009a). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1394-1405.
- Petry, K.; Maes, B. y Vlaskamp, C. (2009b). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1326-1336.
- Pharr, J. R. y Bungum, T. (2012). Health disparities experienced by people with disabilities in the United States: A behavioral risk factor surveillance system study. *Global Journal of Health Science*, 4 (6), 99-108.
- Plena Inclusión Madrid (2014). *Discapacidad Intelectual y Salud Mental: Evaluación e intervención psicológica. Análisis de casos*. Recuperado de <http://www.plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2015/11/Discapacidad-Intelectual-y-Salud-Mental-Evaluacion-e-intervencion-psicologica-Analisis-de-casos.pdf>.
- PMLD Network (2003). *Valuing People with Profound and Multiple Learning Disabilities (PMLD)*. Recuperado de <http://thesendhub.co.uk/wp-content/uploads/2016/09/valuing-people-with-pmld.pdf>.
- Polder, J. J.; Bonneux, L.; Meerding, W. J. y Van Der Maas, P. J. (2002). Age-specific increases in health care costs. *The European Journal of Public Health*, 12 (1), 57-62.
- Poppes, P.; Van der Putten, A. J. J. y Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (6), 1269-1275.
- Reiss, S. (1993). *Mental illness in persons with mental retardation*. Recuperado de: www.plboard.com/4agency/training/032306/032306.pdf.

- Reiss, J. G.; Gibson, R. W. y Walker, L. R. (2005). Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*, 115 (1), 112-120.
- Reiss, S.; Levitan, G. W. y Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86 (6), 567-574.
- Reichard, A. y Turnbull, H. R. (2004). Perspectives of physicians, families, and case managers concerning access to health care by individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42 (3), 181-194.
- Robertson, J.; Emerson, E.; Elliott, J. y Hatton, C. (2007). El impacto de la planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. *Siglo Cero*, 38 (nº 223), 5-24.
- Robertson, J.; Emerson, E.; Hatton, C.; Elliott, J.; McIntosh, B.; Swift, P.;... Sanderson, H. (2006). Longitudinal analysis of the impact and cost of person-centered planning for people with intellectual disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation*, 111 (6), 400-416.
- Ross, E. y Oliver, C. (2003). Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology*, 42 (1), 81-93.
- Royal College of Psychiatrists (2001). DC-LD: *Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation* (Vol. 48). Londres, Reino Unido: Royal College of Psychiatrists.
- Rush, A. J. y Frances, A. (2000). Expert consensus guideline series: Treatment of psychiatric and behavioural problems in mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 159-228.
- Salvador-Carulla, L. Martínez-Leal, R. y Salinas, J. A. (Coords.) (2007). *Trastornos de la salud mental en personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Salvador-Carulla, L. y Novell, R. (2003). Problemas de conducta en el retraso mental. *Siglo Cero*, 34 (2), 78-86.
- Samuel, J. y Pritchard, M. (2001). The ignored minority: meeting the needs of people with profound learning disability. *Tizard Learning Disability Review*, 6 (2), 34-44.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203-216.
- Schalock, R. L.; Borthwick-Duffy, S. A.; Bradley, V. J.; Buntinx, W. H.; Coulter, D. L.; Craig, E. M.; ... Shogren, K. A. (2010). *Intellectual disability: Definition,*

classification, and systems of supports. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L. y Keith, K. D. (1993). *Quality of life questionnaire*. Worthington, OH: IDS.

Schalock, R. L.; Lemanowicz, J. A.; Conroy, J. W. y Feinstein, C. S. (1994). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *Journal on Developmental Disabilities*, 3 (2), 59-73.

Schalock, R. L. y Luckasson, R. (2014). *Clinical judgment* (2nd ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *The concept of quality of life in human services. A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Scheepers, M.; Kerr, M.; O'hara, D.; Bainbridge, D.; Cooper, S. A.; Davis, R.;... y Wehmeyer, M. (2005). Reducing health disparity in people with intellectual disabilities: A report from health issues special interest research group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2 (3-4), 249-255.

Seoane, J. A. (2011). La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica. *Siglo Cero*, 42 (237), 21-32.

Snell, M. E.; Brady, N.; McLean, L.; Oglettree, B. T.; Siege, E., Sylvester, L.;... Sevcik, R. (2010). Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (5), 364-380.

Stancliffe, R. J.; Harman, A. D.; Toogood, S. y McVilly, K. R. (2005). *Australian implementation and evaluation of active support*. Recuperado de https://www.adhc.nsw.gov.au/__data/assets/file/0008/228176/2_AustralianImplementationandEvaluationofActiveSuppo.pdf.

Stancliffe, R. J.; Jones, E.; Mansell, J. y Lowe, K. (2008). Active support: A critical review and commentary. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (3), 196-214.

Stancliffe, R. J. y Keane, S. (2000). Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (4), 281-305.

Stancliffe, R.; Larson, S.; Auerbach, K.; Engler, J.; Taub, S. y Lakin, E. C. (2010). Individuals with intellectual disabilities and augmentative and alternative com-

munication: Analysis of survey data on uptake of aided AAC, and loneliness experiences. *Augmentative and Alternative Communication*, 26, 87-96 .

- Stodden, R. A. y Whelley, T. (2004). Postsecondary education and persons with intellectual disabilities: An introduction. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39 (1), 6-15.
- Sullivan, W. F.; Berg, J. M.; Bradley, E.; Cheetham, T.; Denton, R.; Heng, J.;... Lunskey, Y. (2011). Primary care of adults with developmental disabilities Canadian consensus guidelines. *Canadian Family Physician*, 57 (5), 541-553.
- Sutherland, G.; Couch, M. A. y Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 23 (6), 422-445.
- Tassé, M. J. (2012). Intellectual disability. En D. J. Lynn, H. B. Newton y A. D. Rae-Grant (Eds.), *The 5-Minute Neurology Consult* (2 ed.) (pp. 248-249). Philadelphia: Lippincott, Williams and Wilkins.
- Tassé, M. J.; Bertelli, M.; Kates, W., Simon, E. y Navas, P. (2016). Intellectual Disability (Intellectual Disability Disorder). En R. Fletcher, S. A. Cooper y J. Barnhill (Eds.). *Diagnostic Manual - Intellectual Disability* (2nd edition). New York: NADD Press.
- Taylor, H.; Krane, D. y Orkis, K. (2010). *The ADA, 20 years later*. New York: Harris Interactive.
- Thompson, C. L. y Reid, A. (2002). Behavioural symptoms among people with severe and profound intellectual disabilities: a 26-year follow-up study. *The British Journal of Psychiatry*, 181 (1), 67-71.
- Thompson, J. R.; Bryant, B. R.; Campbell, E. M.; Craig, E. M.; Hughes, C.; Rotholz, D. A.;... Wehmeyer, M. (2004). *Supports intensity scale user's manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thorpe, L.; Davidson, P. y Janicki, M. P. (2000). *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioural Issues*. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- Tracy, J. y Iacono, T. (2008). People with developmental disabilities teaching medical students—Does it make a difference? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (4), 345-348.
- Tyrer, F.; Smith, L. K. y McGrother, C. W. (2007). Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (7), 520-527.
- Van Den Broek, E. G.; Janssen, C. G. C.; Van Ramshorst, T. y Deen, L. (2006). Visual impairments in people with severe and profound multiple disabilities: an

- inventory of visual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (6), 470-475.
- Van der Putten, A. y Vlaskamp, C. (2011). Day services for people with profound intellectual and multiple disabilities: An analysis of thematically organized activities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8 (1), 10-17.
- Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. *Siglo Cero*, 37 (220), 35-46.
- Verdugo, M. A. (1988). La atención educativa a los deficientes mentales más gravemente afectados. En VV.AA.; *Las adaptaciones curriculares y la formación del profesorado* (pp. 45-65). Madrid: Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial.
- Verdugo, M. A. (2011). Implicaciones de la Convención de la ONU (2006) en la educación de los alumnos con discapacidad. *CEE Participación Educativa*, 18, 25-34.
- Verdugo, M. A. (2016). *Comunicado sobre la situación de la inclusión educativa en España*. Recuperado de <http://sid.usal.es/noticias/discapacidad/56067/1-1/comunicado-sobre-la-situacion-de-la-inclusion-educativa-en-espana.aspx>.
- Verdugo, M. A.; Gómez, L. E.; Arias, B.; Navas, P. y Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (1), 75-86.
- Verdugo, M. A.; Gómez, L. E.; Arias, B.; Santamaría, M.; Navallas, E. y Fernández, S. y Hierro, I. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la escala San Martín. *Siglo Cero*, 44 (248), 6-20.
- Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2016). *Informe sobre discapacidad en España del primer semestre del año 2016, en la Academic Network of European Disability experts (ANED)*. Salamanca: Informe enviado a Bruselas.
- Verdugo, M. A.; Jordán de Urrés, F. B.; Sánchez, M. C. y Benito, C. (2009). Influencia de las pensiones en el acceso al empleo y la actividad. En M. A. Verdugo, T. Nieto, F. B. Jordán de Urrés y M. Crespo (Coordinadores), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 163-177). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. y Rodríguez-Aguilella, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero*, 39 (228), 5-25.
- Verdugo, M. A. y Rodríguez-Aguilella, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470.

- Vlaskamp, C.; Hiemstra, S. J.; Wiersma, L. A. y Zijlstra, B. J. H. (2007). Extent, duration, and content of day services' activities for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 152-159.
- Vlaskamp, C. y van Der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an individualized support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (5), 873-883.
- Vos, P.; De Cock, P.; Petry, K.; Van Den Noortgate, W. y Maes, B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (6), 1623-1632.
- Walker, V. L. y Snell, M. E. (2013). Effects of augmentative and alternative communication on challenging behavior: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29 (2), 117-131.
- Walsh, P. N.; Kerr, M.; y van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities. *The European Journal of Public Health*, 13 (supl. 1), 47-50.
- Wehmeyer, M. L.; Agran, M. y Hughes, C. (2000). A national survey of teachers' promotion of self-determination and student-directed learning. *The Journal of Special Education*, 34 (2), 58-68.
- Wehmeyer, M. L. y Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (5), 371-383.
- Woodard, L. J.; Havercamp, S. M.; Zwygart, K. K. y Perkins, E. A. (2012). An innovative clerkship module focused on patients with disabilities. *Academic medicine*, 87 (4), 537-542.
- Young, L. y Ashman, A. F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (5), 397-412.
- Zijlstra, H. P. y Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (6), 434-448.

 **Plena**
inclusión