

Todos somos todos

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

Informe Ejecutivo



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



Fotografía: Amigos para siempre
Autor: Francisco Joaquín López Grau
VII Concurso de Fotografía Digital del INICO- Fundación Grupo Norte

Con el apoyo y financiación de:



Índice

1. Justificación y objetivo del estudio	4
2. Conceptualización	8
3. Personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo ¿Cuántos son?	11
4. ¿Todos somos todos? Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y limitaciones más significativas.....	15
4.1 Bienestar físico (BF).....	16
4.2. Bienestar emocional (BE)	20
4.3 Desarrollo Personal (DP) y Autodeterminación (AUT).....	23
4.4 Inclusión Social (IS) y Relaciones Interpersonales (RI)	26
4.5 Derechos (DE) y Bienestar Material (BM)	28
Conclusiones y líneas estratégicas de actuación.....	30
Referencias	36

1. Justificación y objetivo del estudio

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, 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, en adelante CDPD (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 señalaremos en 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'. Por este motivo, Plena

Inclusión España 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 CDPD (ONU, 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.

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 para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), estos últimos aportados por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), para la delimitación y mayor conocimiento del colectivo objeto de estudio.

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 principales de disciplinas como Psicología (PsycINFO) y Medicina (Medline).

(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 para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). No obstante, y dadas las limitaciones presentes en las encuestas que se desarrollan para conocer la realidad del colectivo de personas con discapacidad como la encuesta EDAD (no se trata de una encuesta específica de DI y el tamaño de las muestras limita el estudio de la situación de un grupo muy reducido -personas con DI y limitaciones más significativas- dentro de un colectivo ya de por sí concreto -DI-), se han consultado otras fuentes de información estadística¹ con ánimo de ofrecer una imagen lo más detallada posible sobre la situación de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo en todas las áreas que se consideran relevantes para tener una vida de calidad: bienestar material, bienestar emocional, bienestar físico, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos (Schalock y Verdugo, 2002).

A pesar de ello, **seguimos encontrándonos ante un escenario en el que contar con datos precisos sobre un colectivo como el de personas con DI resulta aún una tarea compleja.** Así, y de cara a interpretar siempre con cierta cautela los datos presentados y animar a los diferentes organismos oficiales a introducir mejoras significativas en el registro y seguimiento de los mismos, podemos señalar algunas de las dificultades más relevantes encontradas:

- **Encuesta EDAD (INE, 2008):** la encuesta EDAD constituye un recurso excelente para estudiar la situación de la población general con discapacidad, siendo la

¹ Últimas estadísticas completas publicadas por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (curso 2013-2014) sobre enseñanzas no universitarias; Base Estatal de Personas con Discapacidad, BEPD (2011, 2012, 2013 y 2104); El empleo de las personas con discapacidad (INE, 2014); Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, EDDDES (INE, 1999); Padrón Municipal de Habitantes (2008 y 2016)

encuesta más ambiciosa llevada a cabo en nuestro país hasta el momento. No obstante presenta algunas limitaciones, como: (a) el carácter 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; (b) agrupa las categorías 'DI severa y profunda' para su análisis conjunto, pudiendo constituir dos grupos poblacionales con necesidades muy diversas; (c) el empleo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (OMS, 2001) para identificar las limitaciones que las personas con discapacidad presentan en actividades de la vida diaria no facilita el estudio de la DI al omitir datos sobre la disponibilidad de apoyos para la realización de tales actividades; (d) 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; (e) por último, y aunque 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 dificulta la realización de análisis comparativos en algunas ocasiones.

- **Datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD).** 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 una política social basada en evidencia. La primera dificultad se deriva de la autonomía de la que disponen las distintas comunidades autónomas en la valoración de las situaciones de dependencia, autonomía que da lugar a variaciones en el registro de datos y a que determinadas comunidades autónomas, por motivos que desconocemos, no

se encuentren bien representadas en el SISAAD. Otra de las dificultades que entraña el análisis del SISAAD es que, dado su objetivo, **sólo recoge información sobre personas que han solicitado o reciben una ayuda del SAAD.** 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 SAAD, 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.

- **Otras bases de datos:** 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, y aquellas que sí lo hacen (Estadísticas de enseñanzas no universitarias del MECD, o el registro sobre 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 de 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).

Sin embargo, y a pesar de las dificultades encontradas, ofrecemos a continuación 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.**

2. Conceptualización

Como señalábamos en la introducción, no parece existir consenso ni en el ámbito científico ni en el organizacional a la hora de definir a las personas con DI y

limitaciones más significativas. Sin un adecuado reconocimiento de sus necesidades, es mucho más probable que el colectivo de personas con DI que presenta mayores necesidades de apoyo 'quede fuera' de los planteamientos más innovadores de prestación de servicios e incluso de la política social (Bigby y Fyffe, 2009).

Teniendo en cuenta la revisión de trabajos realizados, consideramos apropiado que la conceptualización de esta población se haga 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 sólo en su funcionamiento intelectual, sino también en su conducta adaptativa, pues es en las áreas adaptativas conceptual, práctica y social, en las que, como profesionales, seremos capaces de proporcionar apoyos para reducir las limitaciones detectadas cuando la persona con DI se desenvuelve en el entorno que le rodea. Pero este tipo de conceptualización ha de acompañarse, además, de una definición basada *en el tipo e intensidad de apoyos que precisa la persona en cada una de las áreas que*, atendiendo al modelo de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD (Schalock et al. 2010), *delimitan el funcionamiento humano* (i.e., funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, participación y contexto). Este tipo de conceptualización permitirá describir a la persona no con fines de diagnóstico o clasificación, sino de una manera global que permita dar respuesta, *a partir de la intervención*, a las necesidades particulares presentes en cada individuo. El término 'grandes necesidades de apoyo', generalmente empleado para hacer referencia a aquellos con limitaciones muy significativas, recoge realidades muy diversas, por lo que atender simplemente a la severidad de las limitaciones presentes en aquellos criterios utilizados de cara al diagnóstico (funcionamiento intelectual y conducta adaptativa) podría dar lugar a que pasemos por alto otras situaciones particulares (e.g., comorbilidad con problemas de salud mental) que generan necesidades de apoyo extensas o generalizadas.

La heterogeneidad de este colectivo ha dado lugar a que autoras como Nakken y Vlaskamp (2007) defiendan que quizá no sea del todo inapropiado el hablar

de un espectro de discapacidades intelectuales, 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). Este planteamiento coincide con el de 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. En el caso de aquellos con discapacidades intelectuales más significativas, la literatura científica coincide en identificar las características reflejadas en la Tabla 1.

Tabla 1. *Necesidades de las personas con DI significativa*

Dimensiones del funcionamiento humano (Schalock et al., 2010)	Necesidades de las personas con mayor necesidad de apoyo
Capacidades Intelectuales	CI de 20 a 25, o edad mental por debajo de los 24 meses (2 años), 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.
Conducta Adaptativa	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 anteriormente señaladas, 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, 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.

Tabla 2 (Cont.). *Necesidades de las personas con DI significativa*

Salud	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.
Participación	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 preciso 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. Lo anterior será posible si contamos con profesionales comprometidos y motivados –intentando garantizar la estabilidad 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 sobre las necesidades de apoyo de la persona fluya de manera horizontal y continuada dado el número de profesionales que pueden estar implicados en atender las necesidades tan diversas de este colectivo).
Contexto	La adecuada interacción del profesional o familiar con la persona con DI será fundamental para 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.

Nota: Elaboración propia a partir del meta-análisis realizado por Petry y Maes (2007) y la síntesis de los aspectos más relevantes señalados por la literatura científica revisada.

3. Personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo ¿Cuántos son?

Los datos de los que disponemos en nuestro país con respecto a la prevalencia e incidencia de la DI presentan bastantes limitaciones. Esto da lugar a que las

estimaciones que podamos realizar siempre hayan de interpretarse con cierta cautela, pues se ven profundamente afectadas por variables como: los instrumentos de medida y sistemas de diagnóstico utilizados, la terminología empleada, la ausencia de estudios sobre tasas de mortalidad en población con DI, la agrupación de aquellos con DI severa y profunda en las estimaciones realizadas, o la disponibilidad de datos fiables sobre población general y con discapacidad (e.g., la Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad, en adelante BEPD, recoge los registros de valoración de discapacidad solicitados en España, por lo que se trata de un registro no oficial que contiene las valoraciones realizadas y pudiera no recoger el total de personas con DI que residen en nuestro país). Además, la **prevalencia de la DI más severa es baja, lo que en ocasiones hace prácticamente imposible su estudio detallado a partir de las encuestas generales sobre discapacidad**, pues conlleva trabajar con muestras que pudieran no ser representativas y, consecuentemente, con grandes márgenes de error.

Atendiendo a los datos de la BEPD, **la proporción de personas con DI valoradas con un grado de discapacidad superior al 33% se ha mantenido estable a lo largo de los últimos cuatro años (en torno al 9% del total de personas con discapacidad valoradas)**. Los datos de la BEPD alojados en la página web del IMSERSO no permiten, sin embargo, acceder a información sobre la severidad de la DI de aquellos que solicitan su reconocimiento, siendo para ello necesario disponer de nuevos registros que permitan el análisis del crecimiento de la población con DI severa y profunda². Realizar estimaciones poblacionales a partir de la base de datos del SAAD tampoco resulta posible al ser éste un registro que tan sólo recoge el total de personas que han solicitado una valoración de su grado de dependencia.

Con objeto de estimar el volumen de población con DI en nuestro país que presenta mayores limitaciones, 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 la variable 'severidad de la DI', con las limitaciones que implica realizar

² Utilizamos los términos DI severa y profunda al ser éstos los empleados por la mayor parte de las bases de datos utilizadas para la realización del presente estudio

estimaciones sobre un grupo de población a partir de 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. En resumen, en base a los dos módulos de la encuesta EDAD (hogares y centros), en 2008 el total de personas con DI profunda y severa ascendía a 63.610, alcanzado un nivel de prevalencia sobre el total de la población de 1,57 (tasa por 1000), o del 0,16% sobre la población general (Tabla 1). En otros países, la prevalencia de la DI profunda y severa se estima en torno al 0,2% (Emerson, 2009), datos muy similares a los de nuestro país.

Pese al pequeño grupo que representan las personas con DI severa y profunda respecto de la población general, precisan de un amplio abanico de recursos tanto económicos como humanos. 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 (Emerson, 2009; Parrott, Tilley y Wolstenholme, 2008). En nuestro país, para realizar una aproximación en estos términos de evolución de las personas con DI severa y profunda sólo disponemos de los datos públicos de las dos encuestas principales sobre discapacidad realizadas por el INE en 1999 y 2008 (EDDS y EDAD, respectivamente). Teniendo en cuenta la información aportada por ambas, la evolución del total de personas con DI en nuestro país durante este periodo de nueve años (1999-2008) apunta a un descenso en el conjunto de personas con DI (datos que están influenciados por una infrarrepresentación de las personas con DI leve en 2008, ya que en 2014 estas personas suponen el 48,9% de las personas con DI según la BEPD). No obstante, la población con DI profunda y severa "sí" 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 1). Hemos de tener en cuenta no obstante 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.

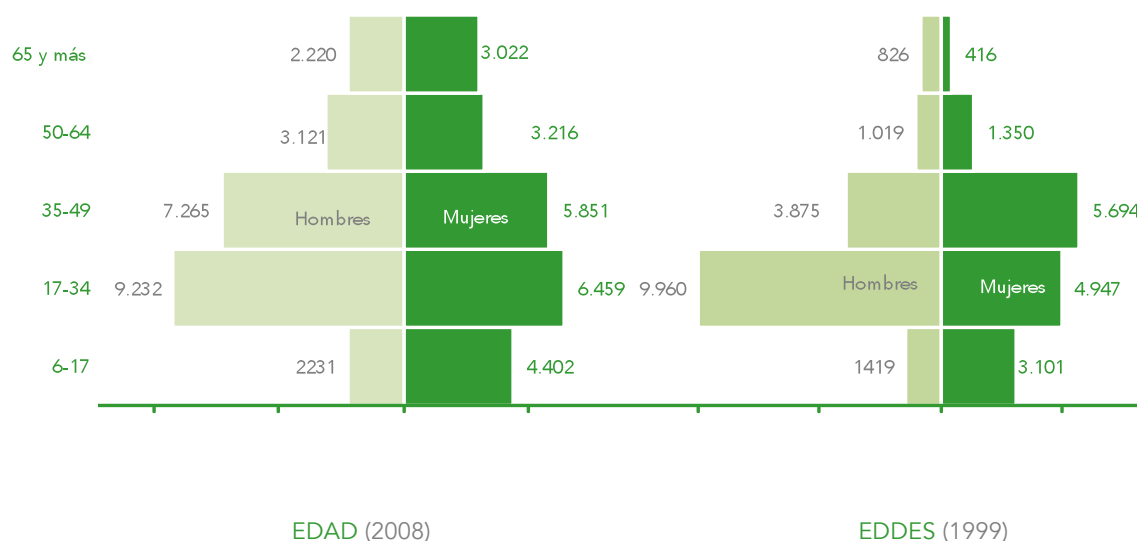
Tabla 1. Evolución de la población con DI residente en hogares 1999/2008

	ENCUESTAS DISCAPACIDAD INE						BEPD
	2008		1999		Evol. 1999/2008		2014
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%	%
DI Severa y profunda	47.019	34,5	32.606	23,3	14.413	44,2	15,2
DI Moderada	52.750	38,8	64.045	45,7	-11.295	-17,6	35,9
DI ligera + Intelig. Límite*	36.349	26,7	43.372	31,0	-7.023	-16,2	48,9**
Total PCDI	136.118	100	140.023	100,0	-3.905	-2,79	100
Total PCD	3.786.447	3,6	3.478.644	4,0	307.803	8,85	---

*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. **Distribución en base a la BEPD donde se refleja el peso de las personas con DI, excluyéndose Int. Límite.

El incremento de población con DI severa y profunda pudiera explicarse por una mayor presencia de personas con mayor edad con DI, y posiblemente con mayores limitaciones asociadas al proceso de envejecimiento. 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 (Figura 1).

Figura 1. Distribución de la población con DI severa y profunda por grupos de edad y sexo (EDAD 2008 y EDDS 1999)



Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personas 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 que 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 es cierto que los datos parecen indicar la mayor longevidad de las personas con DI severa y profunda, **sigue siendo necesario contar con registros de mortalidad específicos que permitan en nuestro país establecer aproximaciones poblacionales basándonos en criterios demográficos básicos.**

4. ¿Todos somos todos? Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y limitaciones más significativas

La CDPD (ONU, 2006) 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 (Navas, Gómez, Verdugo y Schalock, 2012). No obstante, este compromiso se ha limitado casi de forma exclusiva a aquellas personas con DI que gozan de mayores niveles de funcionamiento.

Tal y como señalan Maes, Lambrechts, Hostyn y Petry (2007), los estudios sobre calidad de vida han puesto de manifiesto que las personas con DI más severa constituyen un grupo especialmente vulnerable, dependiendo en gran medida sus resultados personales de oportunidades que, a menudo, no son ofrecidas a este colectivo. Por otra parte, el estudio de aspectos como la calidad de vida en este grupo poblacional entraña particularidades importantes que justifican la realización de este trabajo. Así, 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) pudiendo ser además complejo encontrar indicadores que sean especialmente sensibles a los cambios que puedan producirse en la calidad de vida de estas personas tras una intervención apropiada (Gómez, Arias, Verdugo, Tassé y Brown, 2015).

Subrayando la necesidad de que la investigación avance tanto en la medición de la calidad de vida de usuarios con limitaciones más significativas así como en el grado en que se cumplen los derechos recogidos en la CDPD (ONU, 2006), ofrecemos a continuación un resumen de las conclusiones que se derivan de los artículos revisados más relevantes en la materia (y de los siempre escasos datos disponibles) atendiendo a las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2002): bienestar físico (BF), bienestar emocional (BE), autodeterminación (AUT), desarrollo personal (DP), inclusión social (IS), relaciones interpersonales (RI), bienestar material (BM) y derechos (DE).

4.1 *Bienestar físico (BF)*

Como bien ha documentado la literatura científica durante décadas, las personas con DI presentan mayores problemas de salud que la población general, especialmente aquellas cuyas limitaciones son más acentuadas. Estas dificultades dan lugar a que la salud siga siendo objeto de estudio principal en el colectivo de personas con DI y mayores necesidades de apoyo. En lo que al bienestar físico de las personas con DI severa y profunda se refiere, cabe destacar lo siguiente atendiendo a los datos de la encuesta EDAD (INE, 2008).

- Tanto las personas con DI leve y moderada como aquellas con mayores limitaciones ven acompañada su discapacidad de otras limitaciones, siendo *aquellas con DI severa y profunda residiendo en hogares quienes presentan un mayor número promedio de deficiencias asociadas (1,8).*

- Muchas de las personas con DI severa y profunda **presentan además, y en primer lugar, una discapacidad asociada 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 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).
- 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 DI y mayores limitaciones cuya salud es percibida como regular, mala o muy mala es mayor en este colectivo** (49,5% de aquellos con DI severa y profunda frente al 34,7% de aquellos con DI moderada).
- La **presencia de enfermedades crónicas es especialmente elevada (70,7%) para aquellas personas con DI severa y profunda** residiendo en centros.
- 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, es necesario 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 la **sedentariedad 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. Por el contrario, y aunque lo desean, muchos de los que residen en hogares³ no pueden emplear su tiempo libre en un ocio más activo como viajar (31,1%), visitar a familiares (30,4%) o hacer ejercicio físico (22,1%) dada su discapacidad.

³ La encuesta EDAD no recoge el ocio deseado para aquellos que residen en centros

- 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.**

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 pueden ser más acusadas para aquellos con niveles de discapacidad más severos (Krahn, Hammond y Turner, 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 (incluyendo la formación especializada y continua de los profesionales sanitarios) con el fin de asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud.

En un país como España, dadas las dificultades derivadas de la independencia con que servicios sociales y sanitarios operan, **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 especiales dificultades de acceso a los servicios por motivos tales como: mayores dificultades de comunicación; carencia de estándares de atención sanitaria específicos (Bigby, 2004); especiales dificultades de acceso a programas de promoción de la salud (Haverkamp, Scandlin y Roth, 2004) y escasa participación en lo que a su atención médica se refiere.

El análisis de los datos disponibles (INE, 2008) refleja una realidad que constata que la mejora de la atención socio-sanitaria y el acceso a ayudas de este tipo ha de constituir una prioridad en la nueva agenda de nuestro gobierno de cara a

mejorar el estado de salud de aquellos con mayores limitaciones y aliviar la carga de cuidados soportada por sus familias.

- 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**. A pesar de ello, **sólo 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 este tipo de ayudas 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**, frente a las 71 precisadas por sus compañeros con DI moderada o leve.
- 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 (54,7%)**. Este porcentaje se reduce al 31,6% y 28,4% para aquellos con DI moderada y leve respectivamente.

- La situación de las personas con DI y limitaciones más significativas pudiera asimismo verse aún más comprometida por las dificultades de comunicación que presentan. Además, y 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.

4.2. Bienestar emocional (BE)

Los estudios sobre el BE de las personas con DI más severa se caracterizan por el abordaje de tres aspectos que trataremos a continuación: problemas de salud mental, problemas de conducta y entorno y tipo de apoyos recibidos.

En aquellos con discapacidades más significativas, la valoración de los problemas de salud mental y de conducta presentes puede ser muy compleja. 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, Bertelli, Kates, Navas y Simon, 2016). 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 que no alcanzarán aquellos con discapacidades más significativas, dificultando aún más su valoración. El diagnóstico se complica aún más en aquellos con mayores limitaciones debido a factores como la polifarmacia, los problemas de comunicación, el efecto eclipsador de la DI, o la presencia de otra serie de condiciones médicas asociadas.

En cuanto a los problemas de conducta, si bien pueden verse exacerbados por la presencia de un problema de salud mental (Emerson, Moss y Kiernan, 1999), constituyen una realidad diferente a la enfermedad mental. A pesar de esto, siguen apareciendo como subcategoría de 'trastornos mentales' en la mayor parte de las bases de datos analizadas. Sin embargo, hemos de tener presente que la evaluación

de los problemas de comportamiento requiere de una evaluación exhaustiva, no exclusivamente circunscrita a la que se realice para confirmar o descartar la presencia de un problema de salud mental, que contemple, como parte del diagnóstico diferencial, la presencia de posibles situaciones que pudieran estar precipitando el problema de conducta a través de técnicas de observación y registro de datos como el Análisis Funcional de la Conducta (AFC) o el Apoyo Conductual Positivo (ACP).

El diagnóstico clínico dependerá por tanto 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 dual⁴. Además, y dadas las complejidades que implica la evaluación de la salud mental y alteraciones de la conducta en población con DI, encontrar datos fiables sobre prevalencia e incidencia de problemas de salud mental en este colectivo no resulta fácil. Esta realidad se refleja a la perfección en los análisis realizados:

- Teniendo en cuenta datos de la Encuesta EDAD (INE, 2008) casi un 26% de aquellos con DI severa y profunda presenta un trastorno mental. No obstante, si tomamos como datos para el análisis la información que arroja el cruce de datos de la BEPD y el SAAD, vemos que este porcentaje, si bien es similar para el conjunto de la población con DI, disminuye para aquellos con DI severa⁵, aproximándose al 13%. Los datos que arroja el 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 dictaminadas 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).

⁴ 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.

⁵ 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, entendiéndose que aquellos con un posible diagnóstico de DI profunda están incluidos en este último grupo de la población con DI

Cabría esperar que, si existe una enfermedad mental, ésta apareciera codificada en ambos tipos de variables, pero nos encontramos con casi un 62% de personas con DI cuya enfermedad o trastorno mental sólo se contempla en una de las dos valoraciones realizadas.

- A pesar de la disparidad observada en las valoraciones, destaca la presencia de trastornos generalizados del desarrollo⁶, esquizofrenia y otros trastornos psicóticos en aquellos con una DI más 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 que cuentan con diagnóstico dual (estos trastornos por el contrario son mucho más frecuentes en las personas con DI leve).
- Atendiendo a los datos de la BEPD y el SAAD, 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).
- Teniendo muy presente que los problemas de conducta constituyen intentos de comunicación por parte de la persona que carece de habilidades para expresarse de otra forma, sorprende que, a pesar de que el 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), las ayudas para solventar estas dificultades son recibidas tan sólo por el 3,8% y 36,7% de aquellos con DI severa y profunda respectivamente.
- El análisis de las estrategias o planes de salud mental de las distintas comunidades autónomas pone de manifiesto que 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), mientras en otras comunidades como Aragón,

⁶ Si bien no compartimos la categorización de los trastornos generalizados del desarrollo como problema de salud mental, incluimos aquí este dato al ser tratado así en las bases de datos consultadas.

Asturias, Galicia, Murcia, La Rioja o la Comunidad Valenciana, no se hace mención alguna a la compleja realidad de aquellos con DI y una enfermedad mental asociada en los planes autonómicos de salud mental.

4.3 *Desarrollo Personal (DP) y Autodeterminación (AUT)*

En relación con uno de los indicadores más relevantes de DP, la *educación*, las últimas estadísticas completas publicadas por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (curso 2013-2014), reflejan una realidad que se encuentra lejos de resultar satisfactoria, y que presentamos a continuación:

- En nuestro país sigue siendo necesario superar los enfoques tradicionales que abogan por una enseñanza segregada y que parecen ser más resistentes al cambio en la etapa de educación secundaria. El derecho a la educación inclusiva parece aún más difícil de alcanzar para aquellos con DI, trastornos generalizados del desarrollo y plurideficiencias, quienes en un 23%, 26% y 61% respectivamente, se encuentran escolarizados en centros de educación especial.
- El porcentaje de alumnos con DI matriculados en centros ordinarios, se mantiene en torno al 80% desde el año 2011, pero este porcentaje varía de manera asombrosa en función de la comunidad autónoma en que resida el alumno (del 95% al 32%) y disminuye significativamente para aquellos con discapacidades más severas.
- Para poder analizar la situación específica de aquellos con DI y mayores limitaciones, hemos recurrido al análisis de los datos recabados durante 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). Si bien esta base de datos 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', variables que no aparecen recogidas en las últimas estadísticas completas publicadas por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (curso 2013-2014). Los datos analizados sugieren que 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 de un 46% a un 25% para aquellos con edades comprendidas entre los 12 y 18 años y a un 7,9% para aquellos cuya edad oscila entre los 18 y 25).

- Las dificultades de acceso a la educación ordinaria y la no provisión de los ajustes razonables necesarios bajo el pobre argumento de 'exceso de razonabilidad', 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 centros.

Los datos con respecto al *empleo* ponen de manifiesto que a pesar de los recursos existentes para facilitar el acceso al mercado de trabajo de las personas con DI (e.g., centros especiales de empleo, empleo con apoyo) y las estrategias contempladas en la normativa (bonificaciones a la contratación, cuota de reserva a la contratación, etc.), éstos siguen sin ser suficientes para garantizar el ejercicio pleno de un derecho como es el empleo y la participación en la vida productiva de aquellos con mayores limitaciones. Para el análisis de la situación laboral de este grupo del conjunto de personas con DI, hemos de recurrir de nuevo a la encuesta EDAD (INE, 2008) pues los datos de 'el empleo de las personas con discapacidad' (INE, 2014) o las estadísticas sobre contrataciones del Servicio Público de Empleo no recogen como variable la severidad de la DI. Así, destacamos lo siguiente:

- Solo un 3,1% de las personas mayores de 16 años con DI severa y profunda se encontraban trabajando frente al 25% de las personas con DI leve (EDAD 2008).

- Para aquellos con mayores limitaciones la tasa de actividad se encuentra en el 4,8%, y la tasa de empleo en el 3,5% (INE, 2008), ascendiendo estas tasas hasta el 32,2% y 26,2% para las personas con DI leve respectivamente. El empleo de las personas con discapacidad en ese mismo año (INE, 2014), cuantifica para el total de DI una tasa de actividad del 30% y una tasa de empleo del 20,1%. Estas comparaciones reflejan que los promedios de los indicadores laborales para la DI se ajustan más a la realidad de aquellas personas con DI leve, generalizándose las situaciones de exclusión social en la vida productiva/actividad económica para las personas con mayores limitaciones.
- 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 (INE, 2008) habiendo trabajado a lo largo de su vida sólo 6 de cada cien personas mayores de 16 años con DI severa y profunda, con porcentajes de población activa que apenas alcanzan el 5%. Posibilitar el acceso a la pensión que reciben por derecho con el acceso a un puesto de trabajo, contribuiría a modificar un escenario en el que muchas personas se encuentran inactivas por el hecho de recibir una pensión contributiva, situación que se agrava para aquellos residiendo en centros (siete de cada diez personas mayores de 16 años con DI severa y profunda).

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 acabamos de ver, 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 recurso son estructuradas, variadas y estimulantes, favoreciendo así el DP. 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. Con objeto de facilitar el desarrollo personal y autodeterminación de aquellos que no pudieran hacerlo en entornos educativos o laborales, 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.

Vemos por tanto que 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.

4.4 *Inclusión Social (IS) y Relaciones Interpersonales (RI)*

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, siendo su relación con la dimensión relaciones interpersonales aún más evidente (Hostyn y Maes, 2009). Por este motivo presentamos los resultados de estas dos dimensiones de manera conjunta. Los resultados obtenidos ponen de manifiesto que:

- Las personas con DI y mayores limitaciones siguen experimentando situaciones de exclusión social. El 20% de las personas con DI sigue residiendo en centros de acuerdo a los datos del INE (2008): 31.482 personas de un total de 155.981, **siendo más de la mitad (16.591) personas con DI severa y profunda**.
- **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 que se incluye en el informe de Mansell, Knapp, Beadle-Brown y Beecham (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. El análisis de los datos del SAAD refleja asimismo esta realidad. En términos agrupados, las ayudas a la dependencia percibidas por las personas con DI se traducen en la concesión de servicios para el conjunto de las personas objeto de estudio (la atención residencial prima en el caso de aquellas personas con DI y mayores limitaciones), siendo las prestaciones económicas percibidas en menor proporción.

- Las personas con DI y mayores limitaciones también experimentan mayores dificultades para crear y mantener relaciones sentimentales (7,2%), con amigos (50,5%) o con extraños (65,6%), limitaciones que se acentúan en el caso de aquellos residiendo en centros (INE, 2008).
- Las propias personas con DI que residen en su hogar o sus familiares señalan, en casi un 38% de los casos, la ausencia de amigos en la red social de 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 (INE, 2008).
- 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, situación que se manifiesta con menos intensidad en los centros al estar probablemente en éstos la actividad mucho más estructurada.

Atendiendo a los datos señalados, podemos concluir que la política social así como los servicios proporcionados en nuestro país a las personas con DI más significativa disponen de un amplio margen para mejorar la inclusión social de este colectivo.

4.5 *Derechos (DE) y Bienestar Material (BE)*

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.

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, cruzados con los datos de la BEPD (BEPD-SAAD) con objeto de conocer cuántas personas tienen derecho a este tipo de cobertura, cuántas la solicitan, y cuántas finalmente la obtienen. Salvando las dificultades derivadas del cruce de ambos datos, señaladas en el informe técnico, podemos extraer las siguientes conclusiones⁷:

- 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. 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.

⁷ Se excluyen de los análisis 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.

- 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 hubiera 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 estas últimas 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).

Teniendo en cuenta los datos señalados, 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, independientemente 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 SAAD 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. Sólo 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.

Conclusiones

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 Unidos⁸ constituye un perfecto ejemplo de que otras formas de recogida de datos, más sistemáticas y completas, 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, podemos extraer líneas urgentes de actuación que 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:

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 socio-sanitarios que atienden a la persona con DI para mejorar la atención sanitaria y reducir la carga de cuidados soportada por las

⁸ <http://www.nationalcoreindicators.org/>

familias. 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 DI con más necesidades de apoyo**, a través del establecimiento de la tarjeta sanitaria preferente (Doble AA)⁹. 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**. 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.

⁹ <http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2016/dia-mundial-de-la-salud-plena-inclusion-reclama-un-acceso>

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€ 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 CCAA.

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 así mismo 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 Minnesota¹⁰) 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.

¹⁰ <https://risp.umn.edu/>

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.

Referencias

- 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.
- 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. 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.
- 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., Moss, S. y Kiernan, C. (1999). The relationship between challenging behaviour and psychiatric disorders in people with severe developmental disabilities. En N. Bouras *Psychiatric and behavioural disorders in developmental disabilities and mental retardation* (pp. 38-48). Cambridge, Reino Unido: Cambridge University Press
- 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.feaps.org/component/content/article/254-noticias-2015/2225-sobreesfuerzo-feaps.html>

- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. Á., 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.
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(s1), 48-57.
- 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.
- 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.
- Instituto Nacional de Estadística (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDS)*. Recuperado de http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPublicacion_C&cid=1259925266821&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalleGratis
- Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. Recuperado de http://sid.usal.es/estadisticas_edad2008.asp
- 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
- 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.
- Luckasson, R. (2004). Defining intellectual disability: The quest for meaning in words, science, and human relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 285.

- 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., 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.
- Ministerio de Educación Cultura y Deporte (2015). *Enseñanzas no universitarias. Alumnado matriculado. Curso 2013-2014. Resultados detallados*. Recuperado de <http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion/no-universitaria/alumnado/matriculado/2013-2014.html>
- Murphy, N. A. y Carbone, P. S. (2011). Parent-provider-community partnerships: optimizing outcomes for children with disabilities. *Pediatrics*, 128(4), 795-802.
- Naciones Unidas (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- 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., Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43, 7-28
- 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/
- 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.
- 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 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. [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza, 2003].
- 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.
- 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., Bertelli, M., Kates, W., Navas, P. y Simon, E. (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.
- 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.