

**Departamento de Ciencias Biomédicas y del Diagnóstico**



**Tesis Doctoral**

**Demanda y utilización de la Atención Hospitalaria por parte de  
las Personas con Discapacidad Intelectual**

**Luis Enrique Blanco Montagut**

**Directores**

JA Mirón Canelo

H. Iglesias de Sena

**Facultad de Medicina**





UNIVERSIDAD DE SALAMANCA  
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS BIOMÉDICAS  
FACULTAD DE MEDICINA

Campus Miguel de Unamuno

Tfno.: 923294540  
Ext.:1817-1801

**JOSE ANTONIO MIRÓN CANELO, PROFESOR TITULAR DE MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA DEL DEPARTAMENTO DE CIENCIAS BIOMÉDICAS Y DEL DIAGNÓSTICO DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA.**

**CERTIFICA:**

Que **D. Luis Enrique Blanco Montagut con DNI nº 05201148 C**, como doctorando ha realizado, bajo mi dirección, el trabajo de tesis doctoral titulado *“Demanda y utilización de los servicios asistenciales hospitalarios por parte de las Personas con Discapacidad Intelectual”* en el área de Medicina Preventiva y Salud Pública y, dicho trabajo, reúne méritos suficientes para poder defendido y optar al Grado de Doctor por la Universidad de Salamanca.

Y para que así conste, firmo el presente certificado con el Vº Bº del Director de Departamento.

En Salamanca, a 18 de Diciembre de 2015

Fdo.: JA Mirón

Vº Bº del Director del Dpto.

Fdo: Prof. A. García Sánchez

H. Iglesias de Sena



## **Agradecimientos**

Mi agradecimiento a José Antonio Mirón, mi director y tutor, en esta tesis doctoral sobre un tema que tiene una gran trascendencia social y sanitaria en el momento actual de nuestro desarrollo sanitario y científico. También por haber confiado en mí y haberme dado esta segunda oportunidad para realizar esta tesis doctoral.

A Helena Iglesias de Sena por su codirección, revisión y corrección de las memorias elaboradas y presentadas y por sus consejos y recomendaciones para mejorar la calidad formal y la presentación de la tesis.

Al Departamento de Ciencias biomédicas y del Diagnóstico por permitir realizar mi tesis doctoral en el mismo.

Mi agradecimiento a Miguel Ángel Sánchez, a Juan Nieto y al personal directivo y de los Servicios de Admisión y Documentación Clínica, de Informática y de Control de la Gestión del Hospital Nuestra Señora de Sonsoles por no haber encontrado más que facilidades para poder desarrollar mi trabajo.

A las Personas con Discapacidad Intelectual por el valor añadido social que suponen a esta Sociedad que valora, sobre todo, lo tangible y lo económico.



**A mi mujer**

**A mis hijos**

**A mi madre y hermanos**

**A mi padre, *in memoriam***





## Índice

<b>1.- INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>1.1.- La discapacidad</b>	<b>3</b>
1.1.1.- Marco Conceptual y Clasificación	3
1.1.2.- Discapacidad y dependencia.	23
1.1.3.- Fuentes de Datos e Información.	35
1.1.4.- Impacto Sociosanitario	40
1.1.5.- Desarrollo Normativo sobre la Atención a la Discapacidad	55
<b>1.2.- La discapacidad intelectual</b>	<b>75</b>
1.2.1.- Concepto de Discapacidad Intelectual	75
1.2.2.- Etiología y Tipos de la Discapacidad Intelectual	85
1.2.3.- La Discapacidad intelectual y su impacto	91
1.2.4.- Principales entidades que cursan con Discapacidad Intelectual	97
1.2.5.- Importancia sanitaria y social	117
<b>1.3.- Hipótesis y Objetivos</b>	<b>118</b>
<b>2.- MATERIAL Y MÉTODOS</b>	<b>121</b>
2.1.- Diseño del estudio	123
2.2.- Selección de la población de estudio	123
2.3.- Ámbito del estudio	123
2.4.- Fuentes de datos e información	124
2.5.- Selección de variables	125
2.6.- Base de datos y análisis estadístico	126

<b>3.- RESULTADOS</b>	<b>127</b>
3.1.- Población estudiada: Edad y Sexo	129
3.2.- Ingresos, Atenciones en Urgencias y Estancias en Hospital	136
3.3.- Motivos del Alta	140
3.4.- Diagnósticos en Urgencias	143
3.5.- Procedimientos	146
3.6.- Mortalidad	148
<b>4.- DISCUSION</b>	<b>153</b>
4.1.- Demanda y utilización de la asistencia hospitalaria	155
4.2.- Edad y Sexo	159
4.3.- Ingresos, Urgencias y Estancias hospitalarias	162
4.4.- Motivos del Alta y Diagnóstico en Urgencias	164
4.5.- Procedimientos	167
4.6.- Mortalidad	168
4.7.- Limitaciones y/o sesgos	171
<b>5.- CONCLUSIONES</b>	<b>175</b>
<b>6.- BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>179</b>
<b>7.- ANEXOS</b>	<b>189</b>
7.1.- Listado de patologías incluidas en la estrategia de búsqueda de la población	191
7.2.- Listado de variables	195

# ***1.-INTRODUCCION***



## **1.1.- La discapacidad**

### **1.1.1.- Marco Conceptual y Clasificación**

Cuando se puede observar en la calle, en el metro, en un espectáculo, en un aula, a una persona con discapacidad se pueden pensar varias cosas, como que tiene una condición que la diferencia de las personas sin discapacidad; como que es una persona como los demás; pero que su vida y su porvenir en sociedades como la nuestra donde la competitividad es la norma pueden ser más difíciles, ya que su capacidad de funcionamiento es objetivamente menor. También se puede pensar que la persona con discapacidad es un ser humano como nosotros lo somos, con el mismo derecho a vivir una vida plena y a desarrollar sus potencialidades; pero que es una persona más débil y vulnerable que los demás, y que necesita ayudas porque no se sabe por qué razón su condición física, mental o sensorial es inferior a la de la mayoría de las personas. Es una persona distinta, sí, pero igual. Que ha venido a la vida como hemos venido todos, pero que probablemente tendrá más problemas para desarrollarse, vivir y convivir. Que no es culpable de su condición y situación, pero que está ahí, en la vida, con dificultades que a lo mejor no acierta a expresar en el mismo código que los demás.

Se puede claudicar de entrada, probablemente la actitud más habitual es lamentar su situación y adoptar una actitud paternalista pensando que no podemos hacer nada. Nada más lejos de la realidad. La obligación como profesionales es intentar facilitar sus condiciones y circunstancias vitales para fomentar las potencialidades que indudablemente posee, apoyarle, asesorarle y cuidarle del mismo modo que cuidamos a alguien que tiene dificultades en cualquier aspecto de la Salud. El esfuerzo y dedicación a estas personas especiales y diferentes no debe buscar otra recompensa que el saber que hemos actuado como nos gustaría que se actuara con nosotros si nos encontráramos en su misma situación. Y todo ello porque nuestro trabajo debe ser competente, riguroso y de calidad con todas las personas que forman parte de nuestra Sociedad. Es esta nuestra responsabilidad profesional y ética, atender a todas las personas que conforman los principios, leyes, conceptos y fundamentos científicos de la Sociedad actual, por ejemplo con iniciativas como el Diseño para Todas las Personas en Medicina (1)

El **concepto de discapacidad** ha cambiado a lo largo del tiempo y ha pasado de tener una connotación de ayuda y protección al débil (entendiendo a la persona con discapacidad como ser pasivo de una intervención por parte de las personas libres de discapacidad) a perseguir su plena integración social y ser un valor añadido, buscando potenciar sus capacidades para mejorar la Sociedad del siglo XXI.

Este concepto, que podemos considerar como el actual, ha ido evolucionando a lo largo de la Historia. A grandes rasgos, en las culturas antiguas las personas con discapacidad eran consideradas como objeto de algún castigo sobrenatural que les hacía merecedores de su situación. Por eso eran rechazados socialmente, los más afortunados eran excluidos de la sociedad y los menos eran eliminados físicamente. En la Grecia clásica, donde predominaba el culto a la perfección de la condición física y la imagen frente a otros valores, se excluía a las personas con discapacidad y, en consecuencia, se eliminaba a aquéllos que no habían nacido “sanos” –que no cumplían con los estándares habituales- y se estigmatizaba a sus progenitores. Recordar cómo en Esparta se arrojaba desde el monte Taigeto a las personas con discapacidad. En otras culturas era normal el infanticidio cuando se observaban anomalías en el recién nacido. En el mejor de los casos, a las personas con discapacidad se les expulsaba de las ciudades. Sin embargo, coincidiendo con esta actitud de rechazo total, determinadas discapacidades estaban “mejor vistas”, como las debidas a causas bélicas, a las que se intentaba compensar mediante la cesión de tierras para el cultivo, por ejemplo. Incluso había en la mitología griega un Dios con discapacidad, Hefesto, hijo de Zeus y Hera, Dios del fuego y de la forja, que estaba lisiado y cojo. Otras culturas, como la cristiana, eran más favorables a procurar su “curación” y a cuidar a las personas con discapacidad.

En la Edad Media cambia el concepto que se tenía de las personas con discapacidad, entendiéndola no como la consecuencia de una acción externa punitiva sino como una enfermedad, razón por la cual las personas con discapacidad eran institucionalizadas con objeto de reunirlos e intentar su curación pero –debido tanto a las grandes carencias científicas de la época como al recuerdo del componente mágico de la discapacidad- lo que en realidad se conseguía era una mera cronificación de su condición sin más alternativa que la exclusión social, al no establecerse apenas acciones curativas, o rehabilitadoras. A finales del siglo XIX y principios del siglo XX se producen importantes avances en las Ciencias Médicas, relacionándose entonces la discapacidad con factores etiológicos físicos, psíquicos y sociales basándose en el

modelo biomédico y creándose centros específicos educativos y asistenciales con participación activa de los Estados, que mejoraron parcialmente la asistencia a las personas con discapacidad; pero no consiguieron reducir el efecto estigmatizador de la Sociedad con respecto a este grupo de población y su separación efectiva del resto de la Sociedad. Es en la segunda mitad del siglo XX cuando se pone el énfasis en la rehabilitación y en la reinserción social de los individuos discapacitados, de modo que se fomenta su participación social, su inclusión en programas de escolarización y capacitación laboral y se desarrolla un importante movimiento social de apoyo y defensa de este sector de la población, promovido por las asociaciones de padres y familiares, situación en la que nos encontramos en la actualidad.

En nuestros días, se considera la discapacidad como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características medioambientales o del entorno (modelo social o ecológico). Como se refleja en el Informe Mundial sobre la Discapacidad, la discapacidad forma parte de la condición humana: *“casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento”* (2).

Actualmente, la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación, entendiendo como *“deficiencias”* los problemas que afectan a una estructura o función corporal, como *“limitaciones de la actividad”* las dificultades para ejecutar acciones o tareas, y como *“restricciones de la participación”* los problemas para participar en situaciones vitales.

La *discapacidad* es un concepto que nace de la integración del ser humano en su entorno, y engloba todas las situaciones que dificultan su adecuada interacción con él, por lo que son necesarias para su abordaje actuaciones no solamente sobre las personas sino sobre la sociedad en la que aquéllas desarrollan su ciclo vital. Es evidente la importancia de la interacción social en el devenir de la persona discapacitada, de modo que cuanto más armónica sea esta interacción, mayor integración de la persona discapacitada en la Sociedad, mayores aportaciones de éste a la Sociedad y, por tanto, mayores posibilidades de que la Sociedad pueda beneficiarse de sus potencialidades, consiguiendo al mismo tiempo que éstas puedan disfrutar de los avances sociales y del Bienestar social en igualdad de condiciones con las personas libres de discapacidad.

Se ha llegado a afirmar que el problema de la gestión de la discapacidad radica en el fracaso de la Sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad y no en la incapacidad de dichas personas para ajustarse a las demandas de la sociedad (3).

En el prólogo del Informe Mundial sobre la Discapacidad, el gran científico Stephen W. Hawking escribe: *“Yo he podido beneficiarme de una atención médica de primera clase, y dependo de un equipo de asistentes personales que hacen posible que viva con comodidad y dignidad. Mi casa y mi lugar de trabajo han sido adaptados para que me resulten accesibles... Pero soy consciente de que he tenido mucha suerte, de muy diversos modos... Está claro que la mayoría de las personas con discapacidad tienen enormes dificultades para sobrevivir cotidianamente, no digamos ya para encontrar un empleo productivo o para realizarse personalmente.”*

No cabe duda que la posibilidad de inserción social de las personas discapacitadas está directamente relacionada con el grado de desarrollo de la Sociedad en la que viven, del mismo modo que es conocido que cuanto menos desarrollada está la sociedad la tasa de discapacitados es mayor y además disponen de menores ayudas y menos oportunidades. En el Informe Mundial sobre la Discapacidad se indica que la discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables, que su prevalencia es mayor en los países de ingresos bajos y que las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos presentan mayores prevalencias de discapacidad. También se refiere que las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad.

Del mismo modo, es un hecho que cuanto mayor es el grado de desarrollo de una Sociedad mayor es su inversión en sectores como la discapacidad. En el Informe de Envejecimiento de la Comisión Europea (2009) los países nórdicos –los de mayor grado de desarrollo- ocupan tres de los cuatro primeros lugares en cuanto a gastos en discapacidad, estimándose su gasto en el año 2060 entre un 5,8% y un 4,4% del PIB, mientras que Estonia, Chipre y Rumanía –de los países europeos menos desarrollados- ocupan los últimos lugares con un gasto estimado entre un 0,01% y un 0,1% de su PIB. España ocupa un modesto 16º lugar con un gasto estimado del 1,4% del PIB (4).

Cabría pensar si el gasto social es un plus en los estados una vez satisfechas sus necesidades en otros sectores y prioridades, aunque el orden y el contenido de esas prioridades sean muy diferentes en relación con la situación económica, social y



geográfica de los países. En todo caso, lo que está claro es que sin un impulso decidido de los estados en la atención a la discapacidad, la inercia de responder a las necesidades de las mayorías (o la inacción de regulares gobernantes en muchos casos) conduce a que el peso del gasto social en discapacidad sea muy limitado.

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948) se establece que *“todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”* sin distinción de *“raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento, o cualquier otra condición”*, y en esta Declaración está la base del desarrollo reglamentario de los sistemas democráticos y de las legislaciones específicas sobre discapacidad. Recientemente, en desarrollo de éste y otros principios, la Convención para los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) se proclama que *“la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes al ser humano”*, reconociendo *“la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquéllas que necesitan un apoyo más intenso”*, siendo su propósito *“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”*.

La discapacidad es un término que engloba un gran número de situaciones, pues como ya se ha indicado, en su definición intervienen conceptos relativos tanto a la persona como organismo físico como a la interacción de la persona con la Sociedad. Es decir, a la capacidad de funcionamiento como ser social, lo que depende en la mayoría de los casos de factores ajenos a la propia persona.

La discapacidad no es simplemente la consecuencia del padecimiento de una deficiencia y/o enfermedad sino que es un constructo social, por lo que las características de la sociedad concreta en la que vive la persona con discapacidad serán determinantes en cómo viva la persona esa situación, oscilando entre el abandono casi absoluto en las sociedades poco desarrolladas a la máxima integración en las sociedades más avanzadas. En éstas se llegan a incluir en ocasiones aspectos de discriminación positiva con respecto al discapacitado (reserva de plazas en ofertas de empleo, fomento de la contratación de personas discapacitadas, plazas de aparcamiento reservadas, etc.), que

pueden parecer anecdóticas en algunos casos, pero que son necesarias y que además reflejan en cierto modo una actitud positiva por parte del legislador.

Tradicionalmente se viene **clasificando la discapacidad** en tres grandes grupos: personas con discapacidad física, personas con discapacidad sensorial y personas con discapacidad psíquica.

La discapacidad física es una deficiencia de tipo motórico y/o visceral, estando relacionada con el cuerpo, con los miembros y con los órganos en general, y puede afectar a los sistemas músculoesquelético (amputaciones, deficiencias articulares, etc.), nervioso (paraplejias, epilepsia, etc.), respiratorio (asma, fibrosis quística, etc.), cardiovascular (cardiopatías, arritmias, etc.), hematopoyético e inmunitario (anemias, leucemias, linfomas, inmunodeficiencias, etc.), digestivo (cirrosis hepática, incontinencia fecal, etc.), genitourinario (nefrectomía, impotencia, etc.), endocrino (diabetes, hipotiroidismo, etc.) y piel (psoriasis, piel escaldada, etc.).

La discapacidad sensorial es la originada en el aparato visual, auditivo, en la garganta y en las estructuras relacionadas con el lenguaje, es decir, en los órganos de relación.

La discapacidad psíquica es –de modo muy esquemático- la originada por deterioro cognitivo o por enfermedad mental (que no son términos sinónimos, como veremos más adelante), y que afecta a la sección más evolucionada de nuestro organismo, la que nos separa definitivamente del resto del mundo animal.

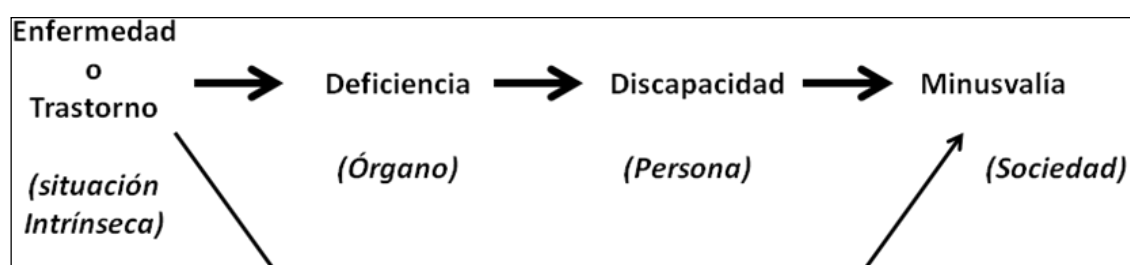
Superada la clasificación cerrada y estricta en base al *modelo biomédico*, ésta se ha ido enriqueciendo con las aportaciones de un buen número de investigadores y con la propia evolución de la Sociedad, aumentando en complejidad y plasticidad y adaptándose mejor a los retos de todo tipo que plantea el afrontamiento de la discapacidad.

Antes de abordar la clasificación de la discapacidad, se deben establecer las diferencias entre algunos conceptos muy relacionados entre sí y que se prestan en ocasiones a confusión como son las deficiencias, las discapacidades y las minusvalías.

La OMS en el año 1980 definió en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) como deficiencia “*toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica*”, mientras que discapacidad era “*toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano*”. La deficiencia tiene pues un enfoque organicista, en el sentido que refleja alteraciones anatómicas o funcionales cuya causa

identificable está a nivel de un órgano, mientras que la discapacidad tiene un enfoque relacional, y se caracteriza por dificultades en el desempeño de actividades normales como consecuencia de esa deficiencia, poniendo el foco así no en un órgano sino en la propia persona y en su relación con los demás. Por otra parte, la minusvalía se define como “una situación de desventaja para un individuo determinado que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso”, es decir, sería la vertiente social de la discapacidad, aquélla por la cual la persona con discapacidad no puede competir en igualdad de condiciones con los demás seres humanos.

Una representación gráfica de los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía y del nivel al que hacen referencia se aprecian en la figura siguiente:



**Figura 1.- Términos habituales en asuntos de discapacidad junto a su nivel de referencia, según el modelo teórico de la CIDMM**

En la CIDMM la OMS subdividió las deficiencias en físicas, sensoriales y psíquicas, como se aludía antes. Estas deficiencias –que podían ser temporales/permanentes, progresivas/regresivas/estáticas, o intermitentes/continuas- producían una serie de discapacidades, que fueron divididas en discapacidades de movilidad (o de desplazamiento), de relación (o de conducta) y de comunicación. Estas discapacidades conllevaban a su vez una minusvalía o repercusión en la práctica del hecho de padecer una deficiencia o discapacidad.

En la CIDMM (cuya versión española fue publicada en 1983) se introducen los conceptos de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, e incluye un modelo teórico lineal en el que una situación intrínseca (enfermedad o trastorno) promueve una alteración del funcionamiento a nivel orgánico (deficiencia) que origina una limitación de la actividad (discapacidad), que a su vez produce una desventaja social (minusvalía), si bien en realidad la secuencia puede ser bidireccional o incompleta, como por ejemplo el que una minusvalía pueda ser consecuencia de una deficiencia sin que medie un estado de discapacidad.

Con el tiempo han ido surgiendo críticas a esta clasificación en los siguientes aspectos:

- a) Ponía un énfasis excesivo en la linealidad y causalidad del modelo teórico, echándose de menos una mayor interacción entre sus elementos constituyentes.
- b) Reflejaba un interés excesivo en resaltar las habilidades perdidas o limitadas cuando lo verdaderamente relevante era precisamente resaltar las que estaban conservadas.
- c) Los términos, a pesar de ser prolijamente explicados, no acababan de delimitar adecuadamente lo que se entendía como deficiencia y lo que se entendía como discapacidad.

Por todo ello y por razones operativas y de desarrollo social, la OMS puso en marcha en 1993 un gigantesco proceso de revisión que culminó con la publicación de la clasificación CIDDM-2, haciendo especial hincapié en la adopción del Modelo Bio-psico-social de la discapacidad, en la aplicabilidad transcultural de la clasificación y en una mejor descripción de los estados funcionales ligados a las que denominaba como “condiciones de salud” de las personas. Tras sucesivos Borradores –en cuya elaboración intervinieron más de 50 países y más de 1.800 expertos- se llegó finalmente a la presentación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud (mayo de 2001), que incluía modificaciones de calado con respecto a la CIDDM, tanto en los conceptos básicos como en la terminología utilizada.

Otro motivo para elaborar una nueva clasificación de la discapacidad fue la constatación de que el impacto de cualquier situación patológica (que incluye no sólo las repercusiones orgánicas de la enfermedad de base sino también las necesidades de consumo de servicios, la afectación del rendimiento laboral y los demás costes indirectos que implica), no se mide adecuadamente con sólo el diagnóstico médico (5), sino que precisa de indicadores más amplios que recojan todas esas consecuencias. La depresión, por poner un ejemplo, es una entidad de muy baja mortalidad pero que provoca una gran discapacidad y constituye de hecho una de las mayores causas de carga de enfermedad en el mundo. Si entendiéramos la importancia de la enfermedad sólo en cuanto sus repercusiones con respecto a la vida, la depresión sería una enfermedad irrelevante, y si su importancia se midiera en base a los indicadores clásicos

de mortalidad su contribución al gasto sanitario sería anecdótica, y nada más lejos de la realidad.

En la actualidad, la discapacidad se viene relacionando más con la idoneidad en la interacción de la persona con el medio en el que se desarrolla y vive que con la existencia o con la identificación de una deficiencia. Por ello, en la CIF no se habla de “enfermedad”, sino de “estado de salud” (que es el trastorno que padece un individuo y que determina el grado de funcionamiento o de discapacidad), y por ello en su filosofía subyace una relación bidireccional entre los estados de salud y la capacidad de funcionamiento del individuo, de modo que los estados de salud tienen consecuencias en todos los componentes del funcionamiento y a su vez éstos pueden conducir a alteraciones del estado de salud.

La alteración del estado de salud la denomina “condición de salud”, y consiste en toda situación que puede generar dolor, sufrimiento o interferencia con las actividades diarias o que puede llevar a contactar con los servicios de salud o los servicios sociales, y que pueden ser tanto eventos patológicos (enfermedades, lesiones, traumatismos) como eventos no necesariamente patológicos (embarazo, envejecimiento).

En la CIF la “discapacidad” se asume como un término genérico que engloba las deficiencias de función y/o de estructura (las antiguas deficiencias), las limitaciones de la actividad (las antiguas discapacidades) y las limitaciones en la participación (las antiguas minusvalías), por lo que unifica la terminología de modo que únicamente se habla de discapacidad, evitando la confusión entre discapacidad y deficiencia y poniendo el énfasis en la limitación, por la razón que sea, a la plena actividad en cualquier esfera de la vida. Por ello, la CIF ha pasado de ser una clasificación de las consecuencias de la enfermedad a constituir una clasificación de los componentes de la Salud en su más amplio sentido, siendo de hecho aplicable a cualquier condición de Salud y no sólo a las caracterizadas por la presencia de discapacidad. En este sentido, en la CIF se habla de “Funcionamiento” como término genérico que engloba tanto las funciones y las estructuras corporales como la capacidad para realizar actividades o tareas y la posibilidad de participación social del individuo.

En la CIF se incluye también el término “Bienestar”, que es un concepto general que engloba todos los dominios de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que determinan lo que se considera una “buena vida” y de los que al menos una parte no son responsabilidad específica de los sistemas de salud, sino de

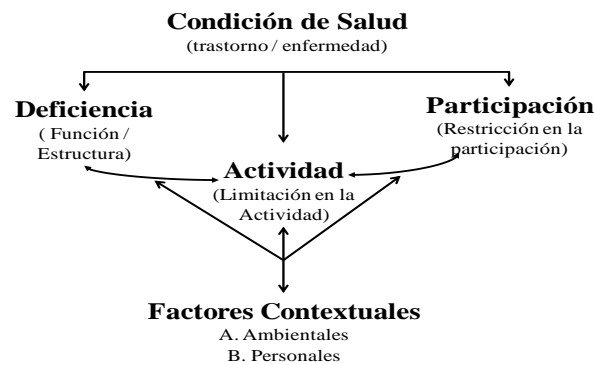
otros sistemas que contribuyen al bienestar global, como pueden ser el acceso a la educación, al trabajo o al disfrute del tiempo libre. Dentro del concepto de “bienestar” se puede diferenciar entre los dominios de salud del bienestar (ver, hablar, recordar, etc.) y otros dominios relacionados con el bienestar (educación, trabajo, ambiente, etc.), que no son directamente dependientes del estado de salud.

Mientras que los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.) se clasifican en base a su etiología en la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión, OMS), el funcionamiento y la discapacidad asociados a las condiciones de salud se clasifican en la CIF. Ambas clasificaciones son complementarias, y de hecho la OMS recomienda su uso conjunto. La información sobre el diagnóstico que brinda la CIE-10 se enriquece con la que proporciona la CIF con respecto al funcionamiento, rindiendo así entre ambas una visión amplia de la salud de las personas o de las poblaciones desde un concepto biopsicosocial.

Conviene resaltar algunas definiciones operativas de los conceptos empleados en la CIF a fin de facilitar la comprensión de su estructura:

- Son “funciones corporales” las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluidas las psicológicas.
- Son “estructuras corporales” las partes anatómicas del cuerpo humano.
- Son “deficiencias” los problemas en las funciones o estructuras corporales que suponen una desviación significativa de la norma o una pérdida.
- Es “actividad” el desempeño o la realización de una tarea o de una acción por parte de la persona. Y “participación” es el acto de involucrarse en una situación vital.
- Son “limitaciones en la actividad” las dificultades en el desempeño o realización de tareas o acciones. Y “restricciones” en la participación” son los problemas que el sujeto puede experimentar al participar en situaciones vitales.

La CIF asume que las condiciones de Salud se valoran en base a la capacidad de las personas para ser miembros activos en la Sociedad, que es lo que se conoce en el modelo como “actividad” y que es el resultado de la interacción entre los llamados “factores contextuales” y las “condiciones de salud”. En la siguiente figura se muestra el modelo explicativo de la CIF:



**Figura 2.- Modelo explicativo de la CIF**

En el esquema, el funcionamiento de un individuo es una interacción compleja entre la “Condición de Salud” y los “Factores Contextuales”, que pueden ser ambientales (del entorno) o personales (característicos de la persona). Las alteraciones en la “condición de salud” determinan alteraciones en la estructura o función del organismo (“deficiencias”) y restricciones a la participación (“participación”) y ambas modifican la “actividad” de la persona.

Por otra parte, los “factores contextuales” modulan o influyen en el efecto que sobre la “actividad” tienen las “deficiencias” y la “participación”, además de poder influir directamente en la “actividad” independientemente de los demás elementos del modelo. Se trata pues de un modelo en el que todos los elementos interactúan entre sí, y de esa interacción resulta la capacidad de funcionamiento del individuo.

La CIF se estructura en dos grandes capítulos o “partes”: una que engloba todo lo relativo al “Funcionamiento y Discapacidad”, y otra que denomina como “Factores Contextuales”. Cada una de estas partes se divide en dos “componentes”.

La parte “Funcionamiento y Discapacidad” se refiere a las condiciones de salud subsiguientes a la enfermedad o a la alteración que presenta la persona y dependen tanto de la propia estructura y funcionalidad de los órganos (es decir, de factores intrínsecos) como de los factores sociales que facilitan la participación del individuo (es decir, de factores extrínsecos).

Los “Factores Contextuales” sin embargo no nacen de las condiciones de salud, sino que son de orden ambiental (actitudes sociales, legislación, barreras arquitectónicas, clima, etc.) o de orden personal (edad, género, apoyo social, nivel educativo, carácter). Del balance o la interacción entre el “Funcionamiento y Discapacidad” y los “Factores

Contextuales” resulta la capacidad de las personas para ser miembros activos en la sociedad, que en terminología CIF se denomina la “actividad”.

Este modelo de actividad supone que ningún factor es independiente con respecto a la actividad, sino que es la interacción múltiple entre las funciones y estructuras corporales, la participación, los factores ambientales y los factores personales lo que determina la actividad del individuo. En el siguiente esquema se resumen estas ideas (Tabla 1).

Partes	Funcionamiento y Discapacidad		Factores contextuales	
	Componentes	<i>Funciones y Estructuras corporales</i>	<i>Actividades y Participación</i>	Ambientales
Dominios	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Funciones corporales</li> <li>• Estructuras corporales</li> </ul>	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas en el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas en el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cambios en las funciones corporales</li> <li>• Cambios en las estructuras corporales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacidad de realización de las tareas en un entorno uniforme</li> <li>• Desempeño y realización de tareas en el entorno real</li> </ul>	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona

**Tabla 1.- Estructura básica de la CIF**

Dentro de la parte “*Funcionamiento y Discapacidad*”, el componente “*Funciones y Estructuras corporales*” se refiere tanto a las Funciones corporales (digestión, movilidad, sentidos) como a las Estructuras corporales (en un sentido anatómico: estómago, pulmón, extremidades, etc.), mientras que el componente “*Actividades y Participación*” incluye los dominios que indican aspectos relacionados con el funcionamiento desde una perspectiva individual y social.

Dentro de la parte “*Factores contextuales*” el componente “*Factores ambientales*” se refiere a los recursos disponibles para facilitar o dificultar las posibilidades de funcionamiento de los individuos, y el componente “*Factores personales*” se refiere a las condiciones intrínsecas a la persona y a la sociedad en la que ésta se desarrolla, incluyendo entre otros sexo, raza, religión, cultura, costumbres, edad, estilos de vida, hábitos, modo de enfrentarse a los problemas, experiencias, personalidad, etc., que desempeñan un papel evidente en la capacidad de funcionamiento a cualquier nivel.



Dada su prolijidad los factores personales son un área de desarrollo futuro de la clasificación.

En la figura 3 se muestra la misma información de otra manera, que quizá facilitaría la comprensión del modelo:



**Fig.3.- Otra representación de la estructura básica de la CIF**

En la CIF, a cada componente se le asigna a efectos de codificación una letra o identificador. Así, el componente “Funciones Corporales” se identifica con la letra “b”; “Estructuras Corporales” con la letra “s”; “Actividades y Participación” con la letra “d” si se refiere a ambas, con la letra “a” si se refiere a actividades y con la letra “p” si se refiere a participación; y los “Factores ambientales” con la letra “e”, tal como se muestra a continuación:

Componente	FUNCIONES CORPORALES	ESTRUCTURAS CORPORALES	ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	FACTORES AMBIENTALES
Identificador	<b>b</b>	<b>s</b>	“ <b>d</b> ” si se refiere a ambas; “ <b>a</b> ” si sólo a actividades y “ <b>p</b> ” si sólo a participación	<b>e</b>
Definición	Funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluyendo funciones psicológicas	Partes anatómicas del cuerpo	<u>Actividad:</u> Realización de una tarea o acción por una persona; <u>Participación:</u> Acto de involucrarse en una situación vital	Ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas

**Tabla 2.- Componentes de la CIF con su identificador y su definición**

Dentro de cada componente se identifican una serie de capítulos (a modo de grandes áreas de interés) en los que se subdivide cada componente a efectos de clasificación y que se listan en la Tabla siguiente (Tabla 3). Cada capítulo se identifica a efectos de codificación con un número.

<b>Componente</b>	<b>FUNCIONES CORPORALES (b)</b>	<b>ESTRUCTURAS CORPORALES (s)</b>	<b>ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN (d)</b>	<b>FACTORES AMBIENTALES (e)</b>
<b>Capítulos</b>	1 Funciones mentales	1 Estructuras del sistema nervioso	1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento	1 Productos y tecnología
	2 Funciones sensoriales y dolor	2 El ojo, el oído y estructuras relacionadas	2 Tareas y demandas generales	2 Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana
	3 Funciones de la voz y el habla	3 Estructuras involucradas en la voz y el habla	3 Comunicación	3 Apoyo y relaciones
	4 Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio	4 Estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio	4 Movilidad	4 Actitudes
	5 Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino	5 Estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endocrino	5 Autocuidado	5 Servicios, sistemas y políticas
	6 Funciones genito-urinarias y reproductoras	6 Estructuras relacionadas con el sistema genitourinario y el sistema reproductor	6 Vida doméstica	
	7 Funciones neuro-musculo-esqueléticas y relacionadas con el movimiento	7 Estructuras relacionadas con el movimiento	7 Interacciones y relaciones personales	
	8 Funciones de la piel y estructuras relacionadas	8 Piel y estructuras relacionadas	8 Áreas principales de la vida	
			9 Vida comunitaria, social y cívica	

**Tabla 3.- Componentes y Capítulos de la CIF**

Así pues, si nos referimos al capítulo “s3” nos estamos refiriendo a una característica de una estructura corporal involucrada con la voz y el habla, y si nos referimos al capítulo “e4” nos estamos refiriendo a una característica de un factor ambiental relacionado con las actitudes.

Hasta aquí llegaría lo que la OMS define como “Clasificación del primer nivel”, que está compuesta por dos caracteres, uno correspondiente al identificador (es decir, al componente) y otro al capítulo. Cada uno de los capítulos se subdivide a su vez en una serie de títulos. Así, a efectos de codificación, la primera letra corresponde al identificador, el primer número al capítulo y los dos siguientes al título. Entre paréntesis figuran los códigos que definen cada título, como se verá más adelante:

Por ejemplo, el capítulo “d4” (Movilidad) se divide en los títulos “Cambiar y mantener la posición del cuerpo (códigos d410-d429)”, “Llevar, mover y usar objetos (códigos d430-d449)”, “Andar y moverse (códigos d450-d469)” y “Desplazarse utilizando medios de transporte (códigos d470-d489)”.

Cada título se subdivide en una serie de ítems. Por ejemplo, el título “Andar y moverse” (d450-d469) se subdivide en:

- Andar (d450)
- Desplazarse por el entorno (d455)
- Desplazarse por distintos lugares (d460)
- Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento (d465)
- Andar y moverse, otro especificado y no especificado (d469)

A su vez, cada ítem se subdivide en una serie de ítems de nivel inferior o rúbricas que añaden un cuarto dígito a cada código. Por ejemplo, el ítem “Desplazarse por distintos lugares (d460)” se subdivide en:

- Desplazarse dentro de la casa (d4600)
- Desplazarse dentro de edificios que no son la propia casa (d4601)
- Desplazarse fuera del hogar y de otros edificios (d4602)
- Desplazarse por distintos lugares, otro especificado (d4608)
- Desplazarse por distintos lugares, no especificado (d4609)

Tanto en los títulos como en los ítems, los últimos dígitos terminados en 8 o en 9 incluyen situaciones no descritas en los títulos o ítems precedentes, tanto sean especificadas (terminan en 8) como si no lo son (terminan en 9).

En la siguiente Tabla se aprecia la estructura jerárquica del componente “Funciones Corporales” (como ejemplo) y su representación:

<b>Componente</b>	<b>Funciones corporales</b>	<b>b</b>	
<b>Capítulo</b>	Funciones sensoriales y dolor	b2	nivel 1
<b>Título</b>	Funciones auditivas y vestibulares	b2(30-49)	nivel 2
<b>Item</b>	Funciones auditivas	b230	nivel 3
<b>Item inferior</b>	Discriminación de sonidos	b2301	nivel 4

**Tabla 4.- Estructura del Componente “Funciones Corporales” y su representación**

En ocasiones, algunos ítems de nivel 4 se dividen a su vez en una serie de ítems de nivel 5. Por ejemplo, el ítem “Dolor en una parte del cuerpo” (b2801) se divide en los siguientes ítems de nivel 5:

- Dolor en la cabeza y el cuello (b28010)
- Dolor en el pecho (b28011)
- Dolor en el estómago o en el abdomen (b28012)
- Dolor en la espalda (b28013)
- Dolor en una extremidad superior (b28014)
- Dolor en una extremidad inferior (b28015)
- Dolor en las articulaciones (b28016)
- Dolor en una parte del cuerpo, no especificada (b28018)
- Dolor en una parte del cuerpo, otra especificada (b28019)

Resumiendo: un número de Capítulo indica el primer nivel de clasificación, por ejemplo b2 (Funciones sensoriales y dolor). Dos nuevos dígitos determinan el segundo nivel de clasificación, por ejemplo b210 (Funciones visuales). Un nuevo dígito determina el tercer nivel de clasificación, por ejemplo b2102 (Calidad de la visión). Un nuevo dígito determina el cuarto nivel de clasificación, por ejemplo b21022 (Sensibilidad al contraste). Solamente los capítulos Funciones Corporales (identificador: b) y Estructuras Corporales (identificador: s) disponen de clasificación de cuarto nivel.

En la CIF el estado de salud de una persona viene definido por un conjunto de códigos, siendo el número máximo de códigos de 34 a nivel de capítulo, de 362 al segundo nivel y de hasta 1.424 en el tercer y cuarto nivel. Normalmente la situación de salud de una persona queda bien definida mediante la utilización de entre 3 y 18 códigos de tres dígitos (segundo nivel de clasificación).

Los códigos se completan con lo que se denominan los “calificadores”, que aparecen situados tras un punto decimal al final del código. Cada componente tiene sus propios calificadores, por lo que iremos viéndolos uno a uno.

Para el componente “Funciones Corporales” (identificador = b) existe un calificador único genérico con escala negativa, que indica la extensión o magnitud de una deficiencia. Este calificador adopta la siguiente representación (Tabla 5):

<b>Codigo.Calificador</b>	<b>Definición</b>	<b>Significado</b>	<b>Cuantificación</b>
<b>xxx.0</b>	No hay deficiencia	Ninguna, insignificante	0-4%
<b>xxx.1</b>	Deficiencia Ligera	Poca, escasa	5-24%
<b>xxx.2</b>	Deficiencia Moderada	Media, regular	25-49%
<b>xxx.3</b>	Deficiencia Grave	Mucha, extrema	50-95%
<b>xxx.4</b>	Deficiencia Completa	total	96-100%
<b>xxx.8</b>	Sin especificar		
<b>xxx.9</b>	No aplicable		

**Tabla 5.- Calificador único del Componente “Funciones Corporales”**

Para el componente “Estructuras Corporales” (identificador = s) se establecen dos calificadores y se sugiere además un tercero. El primero es idéntico al identificador del componente “Funciones Corporales”, es decir, una gradación de las deficiencias desde “No hay deficiencia” hasta “Deficiencia Completa”. El segundo calificador se usa para indicar la naturaleza del cambio en la estructura corporal analizada. El tercer calificador se encuentra en desarrollo, y su interés sería indicar la región anatómica en la cual se presentaría la deficiencia. Ambos se listan en la Tabla 6, en la que no se representa el primer calificador por lo apuntado anteriormente:

<b>2º Calificador</b>	<b>Definición</b>	<b>3º Calificador</b>	<b>Definición</b>
<b>0</b>	No hay cambio en la estructura	<b>0</b>	Más de una región
<b>1</b>	Ausencia total	<b>1</b>	Derecha
<b>2</b>	Ausencia parcial	<b>2</b>	Izquierda
<b>3</b>	Parte adicional	<b>3</b>	Ambos lados
<b>4</b>	Dimensiones aberrantes	<b>4</b>	Delante
<b>5</b>	Discontinuidad	<b>5</b>	Detrás
<b>6</b>	Posición desviada	<b>6</b>	Proximal
<b>7</b>	Cambios cualitativos en la estructura, incluyendo la acumulación de fluido	<b>7</b>	Distal
<b>8</b>	No especificada	<b>8</b>	No especificada
<b>9</b>	No aplicable	<b>9</b>	No aplicable

**Tabla 6.- Segundo y Tercer Calificador del Componente “Estructuras Corporales”**

Como antes se ha indicado, los calificadores se codifican –en este caso- como uno, dos o tres dígitos a la derecha del punto decimal que sigue al código.

Para el componente “Actividades y Participación” (identificador = d) existen dos calificadores: el de desempeño/realización (primer calificador) y el de capacidad (segundo calificador), que ocupan como siempre el primer y segundo dígito tras el punto decimal. El calificador de desempeño/realización describe lo que una persona hace en su contexto o entorno actual, de modo que puede ser entendido como “*el acto de involucrarse en una situación vital*” o “*la experiencia vivida de las personas en el contexto real en el que viven*”. El segundo calificador o calificador de capacidad describe la aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción, y tiene por objeto indicar el máximo nivel probable de funcionamiento que una persona puede alcanzar en un dominio y momento dados. Esta capacidad se mide en un contexto o entorno normalizado o uniforme y refleja la aptitud ambientalmente adaptada del individuo. Ambos calificadores se bareman de acuerdo con la tabla común a la de factores y estructuras corporales, es decir, desde “no hay deficiencia” a “deficiencia completa”. (Tabla 7)

<b>2º Calificador</b>	<b>Definición</b>	<b>3º Calificador</b>	<b>Definición</b>
<b>xxx.0</b>	No hay deficiencia	<b>xxx. 0</b>	No hay deficiencia
<b>xxx.1</b>	Deficiencia Ligera	<b>xxx. 1</b>	Deficiencia Ligera
<b>xxx.2</b>	Deficiencia Moderada	<b>xxx. 2</b>	Deficiencia Moderada
<b>xxx.3</b>	Deficiencia Grave	<b>xxx. 3</b>	Deficiencia Grave
<b>xxx.4</b>	Deficiencia Completa	<b>xxx. 4</b>	Deficiencia Completa
<b>xxx.8</b>	Sin especificar	<b>xxx. 8</b>	Sin especificar
<b>xxx.9</b>	No aplicable	<b>xxx. 9</b>	No aplicable

**Tabla 7.- Segundo y Tercer Calificador del Componente “Actividades y Participación”**

Para el componente “Factores Ambientales” (identificador = e) se ha desarrollado un calificador que cuantifica la importancia de un factor ambiental como facilitador o barrera desde la perspectiva de la persona cuya situación está siendo descrita, pues lo que para una persona puede ser facilitador para otra puede ser barrera<sup>1</sup>. Hay que valorar la accesibilidad al recurso, la variabilidad en la accesibilidad, su duración y calidad, la frecuencia con que se precisa, etc., lo que hace la aplicación de este calificador algo compleja, por lo que se ha apuntado la necesidad de un calificador adicional. Dado el

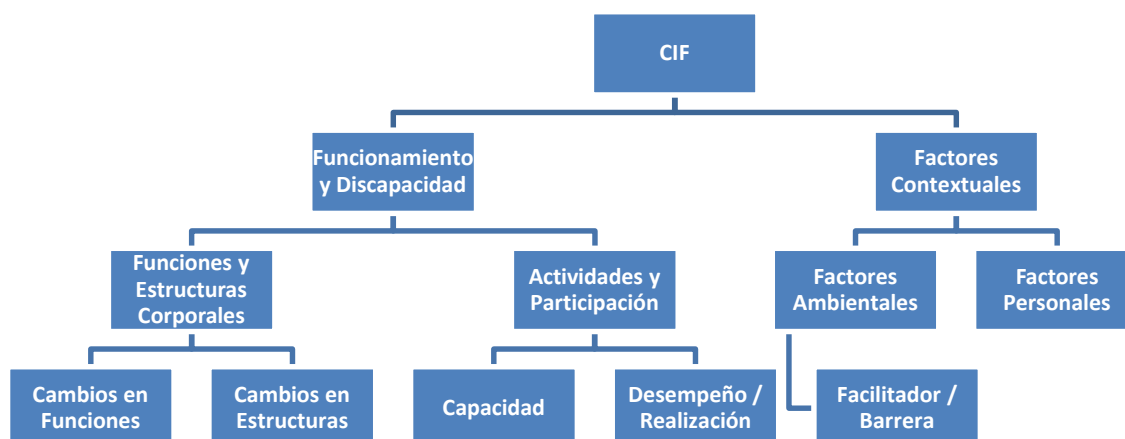
<sup>1</sup> Por ejemplo, una rampa en un bordillo con pavimento liso puede ser un facilitador para una persona en silla de ruedas y una barrera para una persona ciega.

carácter variable positivo o negativo del calificador, cuando se trate de una barrera se codifica como siempre después del punto decimal, pero si se trata de un facilitador se codifica con un signo + que sustituye al punto decimal y el número correspondiente a continuación, como figura en la Tabla 8. Las categorías son las mismas que en otros calificadores, desde ausencia de barrera o facilitador a barrera o facilitador completo:

Barrera		Facilitador	
Representación	Definición	Representación	Definición
xxx.0	No hay barrera	xxx+0	No hay facilitador
xxx.1	Barrera Ligera	xxx+1	Facilitador Ligero
xxx.2	Barrera Moderada	xxx+2	Facilitador Moderado
xxx.3	Barrera Grave	xxx+3	Facilitador Grave
xxx.4	Barrera Completa	xxx+4	Facilitador Completo
xxx.8	Barrera, no especificada	xxx+8	Facilitador, no especificado
xxx.9	Barrera, no aplicable	xxx+9	Facilitador, no aplicable

**Tabla 8.- Calificador único (positivo o negativo) del Componente “Factores Ambientales”**

Los calificadores completan la estructura de la CIF, que quedaría de la siguiente manera (Fig. 4).



**Fig. 4.- Estructura ampliada de la CIF**

Los calificadores dan sentido a los códigos, y cada código debe ir acompañado al menos de un calificador.

Es evidente, dado lo expuesto, que no es sencilla la codificación en la CIF, y que los calificadores necesitarán de entrenamiento específico para poder llegar a serlo. Para

facilitar la recogida de datos se han elaborado distintos manuales de necesario cotejo para conseguir una adecuada calificación.



### 1.1.2.- Discapacidad y dependencia.

Tradicionalmente se ha considerado la dependencia como una circunstancia natural acompañante al envejecimiento, pero se ha ido abriendo poco a poco paso la idea de que esta relación entre dependencia y envejecimiento dista mucho de explicar las repercusiones sanitarias y sociales del problema de la dependencia.

Un hecho es incontestable, y es que no existe dependencia si no existe un cierto grado de discapacidad. Dicho de otro modo, la dependencia sigue siempre a la discapacidad, y es de hecho un atributo de ella, pudiendo existir diversos grados de discapacidad sin que necesariamente exista dependencia. En la legislación española se equiparan los conceptos de discapacidad y minusvalía, reconociendo automáticamente la condición de minusvalía al alcanzar un determinado grado de discapacidad (actualmente fijado en un 33%), adicionando en su caso al grado de discapacidad el correspondiente al baremo de factores sociales (RD 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía), como se verá más adelante.

Hay una notable confusión terminológica debida en parte a la multiplicidad de las traducciones de un vocablo de un idioma a otro y al similar significado de varios vocablos en un mismo idioma. Además las connotaciones negativas del término “*dependencia*” han llevado a rechazar su utilización por algunos colectivos, prefiriendo expresiones como “*personas con discapacidad severa*” o “*personas con gran discapacidad*” a la de “*personas dependientes*” (6).

Se puede aceptar que una persona dependiente es aquélla que no puede realizar ciertas actividades sin la ayuda o el apoyo de alguien o de algo, pero teniendo en cuenta que no se trata de la utilización de ayudas de forma autónoma e independiente para conseguir una acción, sino de la necesidad de contar con una ayuda para conseguir lo que otras personas pueden conseguir sin ella. Así pues, dependencia es antónimo de autonomía, o más claro todavía, de independencia.

Inicialmente se consideraba la discapacidad como la mera limitación para realizar actividades, pero a partir de la aprobación de la CIF su significado se modificó drásticamente. Como se ha tratado de explicar anteriormente, la CIF considera que la discapacidad (y en su caso la dependencia) nace de la interacción entre las condiciones de salud alteradas (trastornos y enfermedades), las funciones o estructuras de salud

alteradas (deficiencias), las limitaciones en las actividades y participación (el aspecto social de la enfermedad) y los factores personales y contextuales en los que vive y se desarrolla el individuo y que constituyen barreras o ayudas a las realización.

Así pues, dado que los componentes de la discapacidad son múltiples, múltiples serán los mecanismos de valoración y medición. Sin embargo se pueden establecer tres grandes áreas de valoración que engloban los componentes enumerados y que se sintetizan en (I) las relacionadas con el cuerpo (condiciones de salud, funciones y estructuras) y que se definen como deficiencias, (II) las actividades y participación de las personas y que se definen como actividades, y (III) los factores personales y contextuales, que se asimilan a la ayuda de otra persona y que se definen como contexto.

Así pues, a través de esta simplificación en deficiencias, actividades y contexto, es decir, aplicando la terminología CIF, se puede abordar más fácilmente la valoración de la discapacidad.

A.- Deficiencias: El problema se sitúa en el cuerpo, y normalmente existen métodos objetivos de medición que se utilizan con múltiples propósitos: indemnizaciones en el ámbito laboral o judicial, contratación de seguros, etc. Se basan en asignar un valor a la pérdida de un segmento corporal. Tienen el problema de no valorar la necesidad de ayudas o la dependencia de otras personas por motivo de dicha pérdida.

B.- Actividades: Es una valoración forzosamente subjetiva, pues nace de la observación de las dificultades para el desempeño de la persona valorada desde el punto de vista del observador. Una desventaja es la dificultad para establecer gradaciones en la limitación, pues dependen en parte de la propia voluntad de la persona evaluada y en parte de las facilidades o ayudas de que disponga en ese momento, o simplemente de su motivación o conocimiento de las técnicas de ayuda y de cómo utilizarlas.

C.- Contexto: Se refiere básicamente a la necesidad de ayuda de otra persona, evaluándose en este caso más la medición de las ayudas que la capacidad para realizar actividades. El problema es que la ayuda puede ser muy variable en tiempo, dedicación, habilidad, conocimiento, etc., lo que conduce a que la ayuda –y por ello la calificación– sea de muy distinta calidad dependiendo de quién la preste.

Se remite al lector interesado en el análisis y comparación de las clasificaciones de la valoración de la discapacidad y la dependencia al trabajo “Discapacidad/Dependencia:

Unificación de criterios de valoración y clasificación” que recoge y analiza conjuntamente las escalas de valoración más utilizadas en la práctica habitual (7).

En España los primeros movimientos sobre la valoración de la discapacidad nacen en el último cuarto del siglo XX con la **Orden de 8 de mayo de 1970 del Ministerio de Trabajo por la que se establece y regula la asistencia en la Seguridad Social a los subnormales**, en cuyo artículo cuarto considera como “subnormales” a efectos de esta regulación a:

1. Ciegos con una visión menor de 20/200 en ambos ojos después de una oportuna corrección.
2. Sordomudos y sordos profundos con una pérdida de agudeza auditiva de más de 75 decibelios.
3. Afectos de pérdida total o en sus partes esenciales de las dos extremidades superiores o inferiores o de una extremidad superior y otra inferior, conceptuándose como partes esenciales la mano y el pie.
4. Parapléjicos, hemipléjicos y tetrapléjicos.
5. Oligofrénicos con retraso mental, valorado con un CI inferior al 0.50.
6. Paralíticos cerebrales.

En el **RD 2531/1970, de 22 de agosto**, se define como minusválidos a las personas comprendidas en edad laboral que estén afectadas por una disminución de su capacidad física o psíquica en un grado no inferior al 33%.

En la **Orden del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de 8 de marzo de 1984** se establece un Baremo para la determinación del grado de minusvalía y valoración de diferentes situaciones exigidas para tener derecho a las prestaciones y subsidios previstos en el RD 383/1984, de uno de febrero, que desarrolla a su vez lo planteado en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. La asignación del grado de minusvalía se hace a través de la aplicación de un baremo de alteraciones anatómico-funcionales (la Tabla de Evaluación del Menoscabo Permanente) al que se adiciona la puntuación alcanzada en un baremo de factores sociales complementarios:

**A.- Tablas de Evaluación del Menoscabo Permanente** elaboradas por la Asociación Médica Americana y que valoran las alteraciones anatómicas y funcionales en forma de porcentajes de discapacidad con expresión del porcentaje concreto que corresponde a cada pérdida anatómica.

**B.- Factores Sociales Complementarios**, que incluyen la situación familiar, los recursos económicos, la edad, la situación laboral y profesional, el nivel cultural y las situaciones sociales del entorno del minusválido, que determinan una puntuación que se añadía a la obtenida en el apartado anterior para obtener el grado de minusvalía.

El baremo de factores sociales complementarios podía alcanzar una puntuación máxima de 15 puntos, que se sumaban a los alcanzados en el baremo de discapacidad, obteniendo así el grado de minusvalía. El porcentaje mínimo de valoración de discapacidad sobre el que se podía aplicar el baremo de factores sociales complementarios no podía ser inferior al 25 por 100.

La evaluación de las situaciones específicas de minusvalía para tener derecho al subsidio de garantía de ingresos mínimos se realizaba a través de un baremo que contenía ítems sobre factores de edad, formación, profesión, mercado de trabajo y relación entre discapacidad y educación. Otro baremo determinaba el derecho a la percepción del subsidio de ayuda de tercera persona, y un tercero medía la existencia de dificultades de movilidad, que era el objeto del subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte.

Así pues, la compensación a la presencia de una minusvalía se hacía en base a tres subsidios:

- Subsidio de garantía de ingresos mínimos
- Subsidio de ayuda de tercera persona
- Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte

Se trataba de ese modo de cumplir los requisitos que la Ley 13/1982 establecía sobre unificación de criterios técnicos a la hora de determinar el grado de minusvalía, encomendando esa valoración transitoriamente a los equipos de valoración y orientación de los Centros Base del Instituto Nacional de Servicios Sociales hasta que se constituyeran los equipos multidisciplinarios a los que la Ley 13/1982 hacía referencia expresa.

Ahora bien, la valoración según las Tablas de Menoscabo permanente, a pesar de su exhaustividad, no eran sino una clasificación de discapacidad meramente anatómico-funcional, y la discapacidad no solamente tiene una faceta orgánica -en absoluto desdeñable-. Progresivamente, la idea de la dificultad para el funcionamiento va cogiendo más peso en la valoración global en detrimento de lo puramente anatómico. Una valoración integral de la dependencia debe englobar las carencias anatómicas y funcionales y también el análisis de la capacidad para realizar diversas actividades cotidianas, actividades que han recibido numerosos nombres (Actividades básicas de la vida diaria, Actividades esenciales de la vida diaria, Actividades cotidianas, Actividades más necesarias de la vida, Actividades adaptativas, Actividades avanzadas, etc.), que

incluyen parecidas actividades, aunque no las mismas ni por el mismo orden ni valoración.

Así, en el año 1.999 (**RD 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía**) se establece un nuevo procedimiento de evaluación de minusvalía mucho más complejo y prolijo basado en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías vigente por entonces y que definía la discapacidad como “la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”. Ese procedimiento de evaluación constaba igualmente de dos grandes apartados:

- **Apartado 1.A:** Determinaba la discapacidad originada por los diferentes órganos, aparatos y sistemas
- **Apartado 1.B:** Establecía los criterios para evaluar las circunstancias personales y sociales que podían influir negativamente sobre la persona discapacitada, hasta un máximo de 15 puntos.

La suma de ambos baremos determinaba el grado de minusvalía con las mismas condiciones que el anterior, es decir, el apartado 1.B suponía un máximo de 15 puntos y solamente se podría hacer la valoración de ese apartado si el grado aportado por el apartado 1.A era de al menos un 25 por 100. Las personas a las que se les hubiera reconocido un grado de minusvalía mayor o igual al 33% estaban exentos de someterse a una nueva valoración, sin perjuicio de las revisiones que de oficio o a instancia de parte se pudieran realizar.

En la nueva baremación se utilizaba la clasificación de las Actividades de la Vida Diaria de la Asociación Médica Americana (1994), que las dividía en:

- Actividades de autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo, higiene personal)
- Otras actividades (comunicación, actividad física, funciones sensoriales, funciones manuales, transporte, función sexual, sueño, actividades de sociales y de ocio)

Establecía cinco grados de discapacidad en las actividades de la vida diaria (nula, leve, moderada, grave y muy grave) que a su vez determinaban cinco clases de discapacidad, como se indica en el siguiente cuadro (Tabla 9):

Clase	Definición	Calificación
I	Síntomas, signos o secuelas mínimos que, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para las AVD	0%
II	Síntomas, signos o secuelas que justifican alguna dificultad para llevar a cabo las AVD pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas	1%-24%
III	Síntomas, signos o secuelas que causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona de realizar alguna de las AVD, siendo independiente en las actividades de autocuidado	25%-49%
IV	Síntomas, signos o secuelas que causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona de realizar la mayoría de las AVD pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado	50%-70%
V	Los síntomas, signos o secuelas impiden la realización de las AVD y suponen la dependencia de otras personas para poder realizarlas	71%-100%

**Tabla 9.- Grados de discapacidad en el RD 1971/1999**

En lo que respecta a las valoraciones para determinar la necesidad de asistencia de otra persona y para determinar la existencia de dificultades para utilizar transportes colectivos los baremos utilizados eran los mismos que en la norma anterior.

En el año 2001 se publica la CIF, que ha tratado de establecer una clasificación definitiva de en qué consisten las actividades de la vida diaria, recogiénolas en el Componente “Actividades y Participación”, compuesto por nueve títulos tal como se expone en las páginas precedentes. La CIF establece una lista básica de 48 ítems procedentes de esos nueve títulos que se consideran, en base al análisis de los trabajos científicos a escala mundial, los más relevantes para resumir las actividades que realiza un individuo.

De todas formas, un problema persistía, y era el determinar cuáles de esas actividades deben considerarse como fundamentales a la hora de baremar la discapacidad y la dependencia. En la mayor parte de las escalas se consideran como más significativas las actividades relacionadas con el autocuidado, la movilidad y la comunicación.

El siguiente baremo de valoración de la dependencia (BVD) ve la luz en el año 2007 (**RD 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia**) tras la aprobación de la Ley de Dependencia, que define la dependencia como *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la*

*vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.*

En el RD 504/2007 se establece que las personas que tenían reconocido el complemento de gran invalidez deben someterse a la aplicación de baremo teniendo garantizado en todo caso el grado I (dependencia moderada) nivel 1, y que a los que tenían reconocido previamente el complemento de la necesidad de concurso de otra persona se les reconocerá el grado y nivel que les corresponda de acuerdo con la puntuación que tuvieran reconocida de acuerdo con la siguiente equivalencia:

- De 15 a 29 puntos: Grado I de dependencia, nivel 2
- De 30 a 44 puntos: Grado II de dependencia, nivel 2
- De 45 a 72 puntos: Grado III de dependencia, nivel 2

En el baremo se establecen tres situaciones posibles de dependencia (moderada, severa y gran dependencia) divididas cada una en dos niveles en función de la autonomía personal y de la intensidad del cuidado que requiere, tal como se expone en la Tabla 10. El baremo se aplica a personas con edad superior a los tres años y valora la dependencia en base a la realización de las actividades de la vida diaria definidas por la CIF en su Capítulo “Actividades y Participación” y que se especifican a continuación:

- Comer y beber
- Regulación de la micción y la defecación
- Lavarse
- Otros cuidados corporales (peinarse, cortarse las uñas, etc.)
- Vestirse
- Mantenimiento de la salud (aplicarse medidas terapéuticas, evitar riesgos, pedir ayuda)
- Transferencias corporales (sentarse, levantarse, etc.)
- Desplazarse dentro del hogar
- Desplazarse fuera del hogar
- Realizar tareas domésticas
- Tomar decisiones (sólo aplicable con discapacidad intelectual, enfermedad mental o alteraciones perceptivo-cognitivas)

Cada actividad se divide en una serie de ítems hasta un total de 53 actividades concretas.

Clase	Definición	Calificación	Nivel	Calificación
<b>I</b> <b>Moderada</b>	La persona necesita ayuda para realizar varias AVD al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal	25-49	1	25-39
			2	40-49
<b>II</b> <b>Severa</b>	La persona necesita ayuda para realizar varias AVD dos o tres veces al día pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal	50-74	1	50-64
			2	65-75
<b>III</b> <b>Gran Dependencia</b>	La persona necesita ayuda para realizar varias AVD varias veces al día y por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal	75-100	1	75-89
			2	90-100

**Tabla 10.- Grados de Discapacidad en el RD 504/2007**

Cada actividad se valora en tres aspectos: Desempeño, Problemas en el desempeño y Grado de apoyo personal, de acuerdo (ver Tabla 11). También se incluye un espacio para la valoración cualitativa de cada actividad, que incluye los problemas mencionados en el Informe de salud (extendido por el médico de atención primaria adscrito al peticionario y necesario para iniciar el expediente de reconocimiento), la existencia de ayudas técnicas, y las barreras o facilitadores en el entorno del sujeto evaluado.

Desempeño	Problemas en el desempeño	Grado de apoyo personal
<b>SI:</b> La persona es capaz de hacer la tarea sin el apoyo de otra persona	<b>F:</b> No ejecuta físicamente la tarea	<b>SP</b> (Supervisión / preparación): La persona sólo necesita que le preparen los elementos de la actividad sin que haya contacto físico
<b>NO:</b> La persona necesita el apoyo de otra persona	<b>C:</b> No comprende la tarea y/o la ejecuta sin coherencia y/o con desorientación*	<b>FP</b> (Asistencia física parcial): La persona requiere de otra que colabore físicamente en la realización de la actividad
<b>NA:</b> No aplicable	<b>I:</b> No muestra iniciativa para la realización de la tarea*	<b>FM</b> (Asistencia física máxima): La persona requiere que otra persona le sustituya en la realización física de la actividad
*Sólo aplicable si discapacidad intelectual o enfermedad mental		<b>ES</b> (asistencia especial): La persona presenta trastornos del comportamiento y/o problemas perceptivo-cognitivos que dificultan la prestación de apoyo de la otra persona

**Tabla 11.- Valoración de las actividades**



Cada tarea tiene un peso o valor asignado y cada grado de apoyo un coeficiente. Se valoran aquéllas actividades en las que la persona no tiene desempeño y se suman una a una los valores en la tabla general de pesos ponderadas cada una por el coeficiente de grado de apoyo correspondiente, obteniéndose la puntuación final, teniendo en cuenta que en el caso de personas con discapacidad intelectual, con enfermedad mental o con afectación de la capacidad perceptivo-cognitiva se empleará además una tabla especial de pesos, seleccionando la puntuación más favorable a la persona valorada.

En el RD se incluye una escala de valoración específica para personas menores de tres años (EVE), en la que se tienen en cuenta las variables de desarrollo (actividad motriz - 19 ítems- y actividad adaptativa -19 ítems-) y las necesidades de apoyo en salud (peso al nacimiento, medidas de soporte de las funciones vitales -5 grupos de ítems, total 15 ítems- y medidas para la movilidad -9 ítems-) dependiendo de la edad de la persona valorada, así como evaluaciones a los 6, 12, 18, 24 y 30 meses, y una nueva valoración a los 36 meses de acuerdo con el baremo general. De la valoración de los distintos ítems se establecen tres grados de dependencia (moderada, severa o gran dependencia) que se correspondían con la puntuación de 1 a 3 puntos obtenida en la aplicación del EVE, realizándose en cada grado una asignación directa al nivel de dependencia 2.

En la normativa se contemplaba la evaluación de los resultados obtenidos al primer año de vigencia del R.D 504/2007, así como la modificación de lo que se considerara tras la evaluación. Los resultados de la evaluación y las correspondientes modificaciones se plasmaron en el **RD 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia**, en el que se incluye un prolijo protocolo en el que se contemplan todas las cuestiones a valorar y se refieren un gran número de situaciones especiales que requieren de valoraciones específicas, así como varios ejemplos de baremación. En la EVE las modificaciones fueron mínimas, pero en el BVD las modificaciones fueron de gran calado, siendo las más relevantes las siguientes:

**1.- Se modifican los ítems de las actividades de la vida diaria:**

- Comer y beber: Pasa de 7 ítems a 4.
- Regulación de la micción y la defecación: Pasa de 6 ítems a 4.
- Lavarse: Pasa de 4 ítems a 5.

- Otros cuidados corporales: No se modifica.
- Vestirse: Pasa de 4 ítems a 5.
- Mantenimiento de las Salud: Pasa de 4 ítems a 5.
- Transferencias corporales pasa a denominarse “Cambiar y mantener la posición del cuerpo”, y pasa de 5 ítems a 7.
- Desplazarse dentro del hogar pasa de 4 ítems a 6.
- Desplazarse fuera del hogar pasa de 5 ítems a 6.
- Realizar tareas domésticas: No se modifica.
- Tomar decisiones: Pasa de 6 ítems a 8.

2.- Define el desempeño como “la capacidad individual para llevar a cabo por sí mismo, de forma adecuada, y sin apoyos de otra u otras personas, actividades o tareas en su entorno natural”, y el **nivel de desempeño (D)** pasa de tres a cuatro categorías:

- Positivo (P1): La persona es capaz de desarrollar por sí misma y adecuadamente, la tarea en su entorno habitual
- Negativo por dependencia (N1): La persona requiere el apoyo indispensable de otra u otras personas para llevar a cabo, de una forma adecuada, la tarea en su entorno habitual o no es capaz de realizarla de ninguna manera por causa de la situación de dependencia
- Negativo por otras causas (N2): La persona requiere el apoyo indispensable de otra u otras personas para llevar a cabo, de una forma adecuada, la tarea en su entorno habitual o no es capaz de realizarla de ninguna manera por causa distinta de la situación de dependencia
- No aplicable (NA)

3.- Se identifican **problemas de desempeño (P)** según su relación con el funcionamiento global de la persona:

- Problemas de funcionamiento físico (F): la persona no ejecuta físicamente la tarea y/o lo hace si el control adecuado y/o no percibe las informaciones externas necesarias para su desarrollo
- Problemas de funcionamiento mental (M): la persona no comprende la tarea y/o la ejecuta sin coherencia y/o con desorientación y/o no muestra iniciativa para su realización
- Ambos problemas (A): la persona no ejecuta la tarea por la concurrencia de un problema de funcionamiento físico y mental.
- Si no hay problemas de desempeño se codifica como (0)

4.- Se establecen los **tipos de apoyo (TA)** de otra persona para realizar la actividad

- Supervisión (SP): Conlleva la estimulación verbal y gestual a la persona valorada mientras ésta ejecuta por sí misma la tarea a fin de que la desarrolle adecuadamente, así como la orientación en la toma de decisiones
- Física parcial (FP): Comprende la colaboración física de la persona valorada en la ejecución parcial o completa de la tarea. Esta incluye la preparación de elementos necesarios para la realización de la tarea por sí mismo.
- Sustitución máxima (SM): Comporta que la persona valorada no puede ejecutar por sí misma la tarea completa de ningún modo
- Apoyo especial (AE): Consiste en cualquiera de los apoyos descritos cuando su prestación en el desarrollo de la tarea resulta obstaculizada por la interferencia determinante de condiciones excepcionales de salud de la persona valorada (sordoceguera, obesidad mórbida, etc.)

5.- Se establece la **frecuencia de apoyo** de otra persona para realizar las actividades, tomando como referencia lo dispuesto en la CIF

- Casi nunca (0%-4%) (0)
- Algunas veces (5%-24%) (1)
- Bastantes veces (25%-49%) (2)
- La mayoría de las veces (50%-95%) (3)
- Siempre (96%-100%) (4)

La puntuación final se obtiene de modo similar al del baremo dispuesto por el RD 504/2007, si bien las tablas de pesos son distintas tanto por los pesos asignados como por los ítems incluidos.



### **1.1.3.- Fuentes de datos e Información**

En la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) se establece la necesidad de que los Estados realicen estadísticas sobre la discapacidad que permitan valorar la magnitud y la situación del problema en cada momento y establecer planes de acción en base a ellas.

En España la información sobre discapacidad es muy variada y está muy fragmentada, con múltiples fuentes de información no coordinadas y que utilizan diferentes modos de clasificación y análisis. Realizamos a continuación una síntesis de las fuentes de información disponibles en la actualidad:

El Instituto Nacional de Estadística es una institución clave en cuanto a la información general y específicamente sobre temas relacionados con la discapacidad. Una fuente de la máxima relevancia es la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), que es la tercera de una serie de estadísticas oficiales que comenzó con la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM) en 1986 y continuó con la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS) en el año 1999.

Las dos primeras asumían la definición de discapacidad de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de las OMS, vigente desde los años 80, y sus diferencias metodológicas hacían muy difícil la comparación entre ambas. La EDAD asume el concepto de discapacidad procedente de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) sancionada por la OMS en el año 2001, e incorpora en su metodología un concepto de discapacidad auto-atribuida, de modo que mediante una serie de preguntas se explora la percepción subjetiva que las personas tienen sobre sus limitaciones. En la EDAD se recogen 44 categorías de discapacidad agrupadas en ocho apartados de acuerdo con la lista siguiente:

- Discapacidades de visión: Ceguera total, Ver la letra del periódico. Ver la cara de una persona. Otra dificultad de visión.
- Discapacidades de audición: Sordera total, Oír una alarma, Oír una conversación.
- Discapacidades de comunicación: Hablar, Comprender el habla, Comprender y expresarse por escrito, Comprender gestos, símbolos y signos, Mantener una conversación, Utilizar el teléfono.
- Discapacidades de aprendizaje: Prestar atención, Aprender cosas sencillas, Realizar tareas sencillas, Realizar tareas complejas.
- Discapacidades de movilidad: Cambiar de postura corporal, Mantener la posición corporal, Moverse en la vivienda, Moverse fuera de la vivienda, Utilizar los medios de

transporte, Conducir vehículos de motor, Llevar algo en las manos, Mover objetos con las manos, Manipular objetos pequeños.

- Discapacidades de autocuidado: Lavarse y secarse el cuerpo, Realizar los cuidados básicos del cuerpo, Controlar la micción, Controlar la defecación, Cuidado menstrual, Vestirse o desvestirse, Comer y beber, Cumplir las prescripciones médicas, Evitar situaciones de riesgo.
- Discapacidades de vida doméstica: Hacer las compras cotidianas, Preparar las comidas, Ocuparse de las tareas de la casa.
- Discapacidades de Interacción: Mostrar afecto y respeto, Relacionarse con desconocidos, Relacionarse con compañeros, Relacionarse con amigos, Formar una familia, Mantener relaciones sentimentales.

En la EDAD se califica como persona con discapacidad a aquélla que presenta al menos una de las discapacidades enumeradas (8). En relación a las anteriores macroencuestas, en la EDAD la muestra se amplía de modo que no solamente se valoran los hogares, sino que se incluyen también los centros sociosanitarios, completando así una muestra de 96.000 hogares, 800 centros y 271.000 personas encuestadas, que, tras el tratamiento estadístico, arroja una incidencia de discapacidad en España del 9% de la población general (4.117.043 personas).

El INE es agente principal en las estadísticas que promueve el Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED), que es un instrumento técnico de la Administración General del Estado a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad y Real Patronato sobre Discapacidad) con la Junta de Extremadura, la Universidad de Extremadura y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que es quien desempeña la gestión operativa del Observatorio. El OED promueve las siguientes estadísticas, en colaboración con entidades como el INE, el IMSERSO, las propias CC.AA. y la Fundación ONCE:

- El Salario de las personas con discapacidad (SPD): es una operación estadística que tiene como objetivo conocer la distribución de los salarios de los trabajadores por cuenta ajena que poseen certificado de discapacidad y lo compara con los asalariados sin discapacidad, siendo el último año evaluado el 2013.
- El Empleo de las personas con discapacidad (EPD): proporciona información sobre personas con discapacidad en edad laboral y en situación de actividad, y está disponible para los años 2008 a 2013.
- Encuesta de Integración Social y Salud (EISS): investiga la interacción entre la condición de salud y la participación social de la población española, identificando especialmente a las personas con discapacidad, siendo el último dato publicado el del año 2012.

- Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BDEPD): se integra en las actividades del IMSERSO, y recoge la información sobre las características de las personas valoradas a efectos de la calificación del grado de discapacidad con información proporcionada por los correspondientes servicios de las CC.AA. españolas. Tiene carácter anual y el último año disponible es el 2013.
- La ya citada Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia (EDAD).

El OED elabora también el denominado Informe Olivenza, del que hasta el momento han habido dos ediciones: la primera en el año 2010 a través de un grupo de trabajo interministerial que analizaba las medidas necesarias para adaptar la legislación vigente a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), y la segunda en 2014 para su remisión al Consejo Nacional de la Discapacidad siguiendo lo dispuesto en el RDL 1/2013 de 29 de noviembre por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social. Se trata de un Informe exhaustivo sobre múltiples aspectos de la discapacidad en España (9).

Por su parte, el INE, aparte de las estadísticas oficiales, extrae información de la Encuesta de Población Activa y elabora módulos específicos sobre diferentes asuntos de interés habiendo publicado en 2002 y en 2011 un módulo específico sobre las personas con discapacidad y su relación con el empleo. También publica, desde 1951, la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH), cuya última edición se refiere al año 2013, y que recoge información sobre las personas enfermas que han ingresado en los hospitales españoles.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) se constituye en el ámbito de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, y es el conjunto de servicios y prestaciones económicas destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas en situación de dependencia. Es una red de utilización pública que integra de forma coordinada centros y servicios públicos y privados con el fin de contribuir a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos.

Dentro del SAAD se constituye el SISAAD (Sistema de Información del SAAD; Orden SSI/2371/2013, de 17 de diciembre), con el fin de mantener y gestionar toda la información recogida en los expedientes para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones. El SISAAD publica estadísticas

mensuales sobre su gestión, sobre el perfil de las personas en situación de dependencia, sobre los efectos en el empleo del sector de Servicios Sociales y sobre las aportaciones de los usuarios al propio SAAD. Incluye información exhaustiva sobre el número de solicitudes, el perfil de los solicitantes, los dictámenes efectuados, los grados y niveles de dependencia, y las prestaciones recibidas, con carácter mensual, desde el año 2008.

Por su parte el Ministerio de Empleo y Seguridad Social facilita datos sobre discapacidad por dos vías distintas: el Servicio Público de Empleo Estatal (que elabora cada año el Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad) y la Seguridad Social, que posee datos estadísticos sobre pensiones contributivas por incapacidad permanente y prestaciones no contributivas relacionadas con la discapacidad (Pensiones no contributivas por Invalidez de la Seguridad Social, Pensiones asistenciales por Enfermedad y Prestaciones Económicas de la LISMI), así como sobre gastos sociales.

El Ministerio de Educación, Cultura y Deporte realiza una estadística sobre alumnado con necesidades educativas especiales en enseñanzas no universitarias desde el año 2011, siendo el último publicado el correspondiente al curso 2013-14.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad realiza, en colaboración con el INE, la Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE), de la que se han realizado ocho ediciones, la última correspondiente al año 2012, con entrevistas a 21.508 hogares. Recoge información sobre morbilidad percibida, limitaciones a la actividad y dependencia funcional. Desde 2009 y con periodicidad quinquenal elabora en colaboración con el INE la Encuesta Europea de Salud en España, que se realiza en el ámbito de la Unión Europea coordinada por EUROSTAT.

El Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) realiza básicamente cuatro tipos de estudios: encuestas electorales, barómetros de opinión con periodicidad mensual, encuestas monográficas sobre diversos temas y encuestas internacionales en colaboración con instituciones extranjeras. Se han encontrado entre 1976 y 2011 ocho publicaciones del CIS relativas a diversos aspectos de la discapacidad (10).

Por último, existen Instituciones y entidades privadas, fundaciones, etc., que han aportado numerosos estudios e informes no oficiales en relación a la discapacidad. Entre ellos destacamos los más relevantes:

- Odismet: Es el acrónimo del Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España, promovido por la Fundación ONCE y cofinanciado por el



Fondo Social Europeo y aspira a ser el referente para el análisis del empleo en las personas con discapacidad a nivel estatal, habiendo publicado el primer Informe –denominado Informe Cero- en 2014 (11).

- Informe FOESSA: Elaborado por la Fundación Fomento de Estudios Sociales y Sociología Aplicada con el apoyo de Cáritas Española, se viene elaborando el denominado Informe sobre exclusión y desarrollo social en España, de los que se han publicado siete ediciones desde el año 1967, la última correspondiente al año 2014 (12).
- Discapacidades e Inclusión Social: Corresponde al nº 33 de la Colección de Estudios Sociales de la Obra Social La Caixa y recoge información extraída fundamentalmente de la EDAD 2008, ofreciendo un detallado análisis sobre la discapacidad en España (13).
- Informe SOLCOM: Realiza un seguimiento de lo que definen como violaciones en España de la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Ha elaborado Informes en 2010 y 2011.

### 1.1.4.- Impacto Sociosanitario

En base a estimaciones, se considera que en España el número de personas con discapacidad supera los cuatro millones de personas, de las cuales 270.000 viven en centros asistenciales (Tabla 12):

	Residentes en Hogares			Residentes en Centros		
	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres
<b>Total</b>	3.847,9	1.547,7	2.300,2	269,1	93,5	175,6
<b>0-5 a.</b>	60,4	36,4	24,0			
<b>6-15 a.</b>	78,3	50,7	27,6			
<b>16-24 a.</b>	75,1	46,5	28,6			
<b>25-34 a.</b>	168,7	98,8	69,8			
<b>35-44 a.</b>	286,5	149,4	137,1			
<b>45-54 a.</b>	406,0	181,9	224,1			
<b>55-64 a.</b>	545,8	227,1	318,7			
<b>65-69 a.</b>	292,8	124,2	168,6			
<b>70-74 a.</b>	404,7	147,5	257,2			
<b>75-79 a.</b>	503,8	183,2	320,6			
<b>80-84 a.</b>	482,6	148,6	333,9			
<b>85-89 a.</b>	339,8	103,2	236,6			
<b>&gt;89 a.</b>	203,4	50,0	153,4			
<b>6-64 a.</b>	1.560,4	754,5	805,9	46,9	29,0	17,9
<b>65-79 a.</b>	1.201,3	454,8	746,5	59,3	26,4	32,9
<b>&gt;79 a.</b>	1.025,8	301,9	723,9	162,9	38,1	124,8

**Tabla 12.- Personas con discapacidad (en miles de personas). EDAD**

Esos cuatro millones suponen un porcentaje de un 8,9% del total poblacional, es decir, casi una de cada diez personas tiene algún tipo de discapacidad. Se aprecia claramente cómo a partir de los 45 años la discapacidad afecta más a las mujeres que a los hombres, triplicando su número a partir de los 89 años.

Esta cifra de discapacidad obtenida de la EDAD contrasta grandemente con los datos de la Base de datos Estatal de Personas con Discapacidad (BDEPD) -tal como se aprecia en la Tabla 13-, hecho que puede justificarse por la diferencia en los años evaluados, por el hecho de que en la EDAD se recojan las personas que declaran padecer discapacidad respecto a una serie de ítems muy amplia y porque en la BDEPD se incluyen solamente aquellas personas con discapacidad administrativamente reconocida, esto es, que sea

superior al 33% según el procedimiento de valoración establecido por el RD 1971/1999 modificado por el RD 1856/2009:

	EDAD 2008		BDEPD 2012	
	Total	Tasa(x1000)	Total	Tasa(x1000)
<b>Total</b>	3.787,4	82,22	2.552,9	55,51
<b>Andalucía</b>	716,1	87,57	418,9	51,05
<b>Aragón</b>	111,6	84,21	79,0	60,14
<b>Asturias (Principado de)</b>	104,5	96,83	91,0	86,05
<b>Baleares (Illes)</b>	68,8	64,23	47,2	43,70
<b>Canarias</b>	135,8	65,59	82,5	39,51
<b>Cantabria</b>	37,5	64,52	38,9	67,22
<b>Castilla y León</b>	255,9	100,22	115,6	46,25
<b>Castilla-La Mancha</b>	182,9	89,70	140,9	69,23
<b>Cataluña</b>	511,7	69,58	427,7	58,58
<b>Comunitat Valenciana</b>	452,8	90,26	303,3	60,72
<b>Extremadura</b>	111,0	101,29	72,7	67,11
<b>Galicia</b>	292,9	105,24	156,0	56,98
<b>Madrid (Comunidad de)</b>	434,8	69,55	223,3	35,25
<b>Murcia (Región de)</b>	127,5	89,53	160,4	109,84
<b>Navarra (Comunidad Foral de)</b>	41,6	67,19	30,0	48,46
<b>País Vasco</b>	169,4	78,59	129,2	60,43
<b>La Rioja</b>	17,9	56,46	18,8	59,95
<b>Ceuta</b>	7,4	95,71	7,3	49,51
<b>Melilla</b>	7,3	102,33		

**Tabla 13.- Prevalencia de discapacidad por CC.AA. según EDAD 2008 y BDEPD 2012. Elaboración propia. En miles de personas.**

Destaca, aparte de la citada diferencia de cifras absolutas (nada menos que 1.200.000 personas de diferencia, exactamente el 32,59% de la cifra dada en la EDAD), la gran diferencia entre regiones, por ejemplo, en Murcia la tasa de discapacidad es del 109,84 por 1.000 habitantes mientras que en Madrid es de solamente 35,25.

Más sorprendente aún es la discrepancia cuando en la EDAD se distingue entre personas con certificado y personas sin certificado de minusvalía, resultando que solamente 1.332.500 personas lo tienen, mientras que 2.452.400 personas no lo tienen, como se aprecia en la Tabla 14:

	Total	6-44 a.	45-64 a.	65-79 a.	>80 a.
<b>Total</b>	3.787,4	608,5	951,9	1.201,3	1.025,8
<b>Tiene Certificado de Minusvalía</b>	1.322,5	356,2	471,2	337,7	157,4
<b>No tiene Certificado de Minusvalía</b>	2.452,4	250,9	478,5	857,5	865,5
<b>No consta</b>	12,5	1,4	2,2	6,1	2,9

**Tabla 14.- Población con discapacidad según tenga o no Certificado de Minusvalía por edad. EDAD. En miles de personas.**

Esta discrepancia no me es fácilmente justificable. Alguien podrá pensar que puede haber un error; que donde pone “Tiene certificado de minusvalía” debe poner “No tiene certificado de minusvalía” y viceversa, pero si eso fuera así, se deberían modificar los datos publicados, ya que los que aquí se presentan han sido extraídos de ellos, y es poco probable que se hayan publicado datos con semejante error.

Las personas valoradas (es decir, que se han sometido a valoración) y las personas reconocidas (es decir, a las que se ha reconocido una discapacidad mayor o igual al 33%) de acuerdo con la BDEPD se muestran en la Tabla 15:

	VALORADAS			RECONOCIDAS			% Total
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	
Almería	21.945	28.410	50.355	15.512	21.227	36.739	72,96
Cádiz	53.395	53.191	106.586	37.969	35.888	73.857	69,29
Córdoba	27.785	26.094	53.879	19.527	18.460	37.987	70,50
Granada	30.164	27.609	57.773	22.040	19.855	41.895	72,52
Huelva	22.161	23.009	45.170	16.087	16.938	33.025	73,11
Jaén	22.443	20.870	43.313	16.215	15.240	31.455	72,62
Málaga	55.046	58.760	113.806	43.228	48.066	91.294	80,22
Sevilla	59.883	63.249	123.132	40.287	41.167	81.454	66,15
<b>Andalucía</b>	<b>292.822</b>	<b>301.192</b>	<b>594.014</b>	<b>210.865</b>	<b>216.841</b>	<b>427.706</b>	<b>72,00</b>
Huesca	9.458	9.625	19.083	7.469	7.939	15.408	80,74
Teruel	4.212	3.195	7.407	3.034	2.323	5.357	72,32
Zaragoza	41.756	40.938	82.694	31.360	30.868	62.228	75,25
<b>Aragón</b>	<b>55.426</b>	<b>53.758</b>	<b>109.184</b>	<b>41.863</b>	<b>41.130</b>	<b>82.993</b>	<b>76,01</b>
Asturias	40.412	47.792	88.204	40.368	47.757	88.125	99,91
<b>Asturias</b>	<b>40.412</b>	<b>47.792</b>	<b>88.204</b>	<b>40.368</b>	<b>47.757</b>	<b>88.125</b>	<b>99,91</b>
Las Palmas	27.868	29.572	57.440	21.539	22.745	44.284	77,10
S.C. Tenerife	23.679	34.380	58.059	21.335	31.454	52.789	90,92
<b>Islas Canarias</b>	<b>51.547</b>	<b>63.952</b>	<b>115.499</b>	<b>42.874</b>	<b>54.199</b>	<b>97.073</b>	<b>84,05</b>
Cantabria	21.837	21.140	42.977	21.837	21.140	42.977	100,00
<b>Cantabria</b>	<b>21.837</b>	<b>21.140</b>	<b>42.977</b>	<b>21.837</b>	<b>21.140</b>	<b>42.977</b>	<b>100,00</b>
Avila	7.291	7.560	14.851	5.625	6.099	11.724	78,94
Burgos	14.703	12.043	26.746	11.804	9.944	21.748	81,31
Leon	28.108	24.158	52.266	19.546	17.342	36.888	70,58
Palencia	9.485	7.762	17.247	7.176	6.100	13.276	76,98
Salamanca	12.018	12.921	24.939	8.616	9.479	18.095	72,56
Segovia	5.608	5.658	11.266	3.990	4.341	8.331	73,95
Soria	3.672	3.712	7.384	2.867	3.066	5.933	80,35
Valladolid	22.315	19.398	41.713	15.946	14.149	30.095	72,15
Zamora	7.418	7.745	15.163	5.472	6.015	11.487	75,76
<b>Castilla y León</b>	<b>110.618</b>	<b>100.957</b>	<b>211.575</b>	<b>81.042</b>	<b>76.535</b>	<b>157.577</b>	<b>74,48</b>

Albacete	17.073	18.872	35.945	13.646	14.431	28.077	78,11
Ciudad Real	20.845	20.078	40.923	14.910	14.654	29.564	72,24
Cuenca	9.577	11.107	20.684	8.572	9.998	18.570	89,78
Guadalajara	8.519	8.104	16.623	6.517	6.675	13.192	79,36
Toledo	19.695	19.540	39.235	15.383	15.575	30.958	78,90
<b>Castilla La Mancha</b>	<b>75.709</b>	<b>77.701</b>	<b>153.410</b>	<b>59.028</b>	<b>61.333</b>	<b>120.361</b>	<b>78,46</b>
Barcelona	209.335	223.256	432.591	167.301	179.601	346.902	80,19
Gerona	20.911	19.378	40.289	17.764	16.489	34.253	85,02
Lleida	16.264	17.014	33.278	12.296	13.191	25.487	76,59
Tarragona	28.132	27.994	56.126	22.582	22.469	45.051	80,27
<b>Cataluña</b>	<b>274.642</b>	<b>287.642</b>	<b>562.284</b>	<b>219.943</b>	<b>231.750</b>	<b>451.693</b>	<b>80,33</b>
Ceuta	4.430	5.934	10.364	3.351	4.652	8.003	77,22
<b>Ceuta</b>	<b>4.430</b>	<b>5.934</b>	<b>10.364</b>	<b>3.351</b>	<b>4.652</b>	<b>8.003</b>	<b>77,22</b>
Melilla	5.272	7.263	12.535	4.408	6.017	10.425	83,17
<b>Melilla</b>	<b>5.272</b>	<b>7.263</b>	<b>12.535</b>	<b>4.408</b>	<b>6.017</b>	<b>10.425</b>	<b>83,17</b>
Alicante	52.520	55.660	108.180	36.990	39.702	76.692	70,89
Castellón	21.002	21.214	42.216	17.114	16.804	33.918	80,34
Valencia	120.680	118.017	238.697	90.315	89.752	180.067	75,44
<b>Com. Valenciana</b>	<b>194.202</b>	<b>193.891</b>	<b>388.093</b>	<b>144.419</b>	<b>146.258</b>	<b>290.677</b>	<b>74,90</b>
Badajoz	29.434	37.551	66.985	19.690	28.086	47.776	71,32
Cáceres	18.334	20.397	38.731	11.054	14.216	25.270	65,24
<b>Extremadura</b>	<b>47.768</b>	<b>57.948</b>	<b>105.716</b>	<b>30.744</b>	<b>42.302</b>	<b>73.046</b>	<b>69,10</b>
A Coruña	43.670	45.712	89.382	31.042	33.466	64.508	72,17
Lugo	15.687	14.047	29.734	10.662	9.640	20.302	68,28
Ourense	13.278	12.388	25.666	9.757	9.382	19.139	74,57
Pontevedra	36.074	36.599	72.673	28.593	29.115	57.708	79,41
<b>Galicia</b>	<b>108.709</b>	<b>108.746</b>	<b>217.455</b>	<b>80.054</b>	<b>81.603</b>	<b>161.657</b>	<b>74,34</b>
Baleares	30.032	29.750	59.782	23.893	24.583	48.476	81,09
<b>Islas Baleares</b>	<b>30.032</b>	<b>29.750</b>	<b>59.782</b>	<b>23.893</b>	<b>24.583</b>	<b>48.476</b>	<b>81,09</b>
Madrid	187.288	182.007	369.295	119.411	115.024	234.435	63,48
<b>Madrid</b>	<b>187.288</b>	<b>182.007</b>	<b>369.295</b>	<b>119.411</b>	<b>115.024</b>	<b>234.435</b>	<b>63,48</b>
Murcia	97.888	108.960	206.848	73.652	87.479	161.131	77,90
<b>Murcia</b>	<b>97.888</b>	<b>108.960</b>	<b>206.848</b>	<b>73.652</b>	<b>87.479</b>	<b>161.131</b>	<b>77,90</b>
Navarra	23.479	19.263	42.742	16.782	13.384	30.166	70,58
<b>Navarra</b>	<b>23.479</b>	<b>19.263</b>	<b>42.742</b>	<b>16.782</b>	<b>13.384</b>	<b>30.166</b>	<b>70,58</b>
Guipuzcoa	29.367	24.418	53.785	29.367	24.418	53.785	100,00
Vitoria	12.398	10.448	22.846	9.077	7.764	16.841	73,72
Vizcaya	48.870	37.298	86.168	36.814	27.279	64.093	74,38
<b>Euskadi</b>	<b>90.635</b>	<b>72.164</b>	<b>162.799</b>	<b>75.258</b>	<b>59.461</b>	<b>134.719</b>	<b>82,75</b>
La Rioja	14.081	11.538	25.619	10.343	8.717	19.060	74,40
<b>La Rioja</b>	<b>14.081</b>	<b>11.538</b>	<b>25.619</b>	<b>10.343</b>	<b>8.717</b>	<b>19.060</b>	<b>74,40</b>
<b>Total Nacional</b>	<b>1.726.797</b>	<b>1.751.598</b>	<b>3.478.395</b>	<b>1.300.135</b>	<b>1.340.165</b>	<b>2.640.300</b>	<b>75,91</b>

**Tabla 15.- Personas valoradas y reconocidas. Elaboración propia a partir de datos de la BDEPD**

En la Tabla (elaborada con datos extraídos del Informe de la BDEPD a 31 de diciembre de 2012 publicado por el IMSERSO y visitable por Internet) se aprecia que en Cantabria y en Guipúzcoa los datos relativos a las personas evaluadas son los mismos que los relativos a las personas valoradas, lo cual más que probablemente puede tratarse de un error. En la última columna de la Tabla 15 se expresa el porcentaje de las personas evaluadas que han sido reconocidas, y oscila –exceptuando Cantabria por las razones aludidas y el Principado de Asturias con un 99,91%, que puede constituir otro error- entre el 84,05% de las Islas Canarias y el 63,48% de la Comunidad de Madrid, siendo el reconocimiento medio de un 75,91%, es decir, que de media, tres de cada

cuatro personas evaluadas obtienen una calificación administrativa de discapacidad superior a un 33%. Se recuerda que los datos de la BDEPD no provienen de encuestas donde la persona refiere su discapacidad, sino de estadísticas oficiales que remiten las CC.AA., es decir, que generan derechos de acuerdo con la legislación sobre discapacidad.

Si utilizamos otra fuente de datos, en la cual las personas declaran la dificultad que encuentran para realizar tareas cotidianas debido a su discapacidad, encontramos cifras todavía superiores a las de la EDAD (Tabla 16):

	Cifras absolutas			Porcentajes		
	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total
<b>Discapacidad para salir de casa</b>	1.241.584	2.481.888	3.723.482	59,3%	64,2%	58,8%
<b>Discapacidad para usar transporte</b>	731.884	1.440.070	2.171.954	29,7%	37,2%	34,3%
<b>Discapacidad para acceder y moverse por los edificios</b>	777.084	1.450.279	2.227.363	31,5%	37,5%	35,2%
<b>Discapacidad para actividades formativas</b>	491.247	863.109	1.354.356	19,9%	22,3%	21,4%
<b>Discapacidad para el acceso a un empleo adecuado</b>	1.143.054	1.446.222	2.589.276	46,3%	37,4%	40,9%
<b>Discapacidad para usar Internet</b>	229.298	344.345	573.643	9,3%	8,9%	9,1%
<b>Discapacidad para el contacto y el apoyo social</b>	44.505	64.238	108.743	1,8%	1,7%	1,7%
<b>Discapacidad para las actividades de ocio</b>	1.698.494	2.697.219	4.395.713	68,9%	69,8%	69,4%
<b>Dificultad para pagar las cosas esenciales por discapacidad</b>	222.737	335.636	558.373	9,0%	8,7%	8,7%
<b>Discriminación por motivos de discapacidad</b>	405.768	616.356	1.022.124	16,4%	15,9%	16,1%
<b>Personas con discapacidad</b>	2.466.782	3.866.888	6.333.670			

**Tabla 16.- Dificultad percibida por discapacidad en actividades cotidianas. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012)**

Podría decirse que la vivencia de discapacidad va mucho más allá de la realidad oficial de la discapacidad, pues como vemos más de seis millones de personas declaran padecer

dificultades en la vida cotidiana debido a discapacidad frente a tres millones y medio (casi la mitad) que se han sometido a valoración. Puede decirse que o bien se falla a la hora de captar a las personas con discapacidad para valorarse o bien el sentimiento de discapacidad es minusvalorado por las personas que lo padecen interpretando a lo mejor que es una situación normal no merecedora de reconocimiento, aunque puede también que contribuya a la diferencia la existencia de barreras que dificulten la participación a personas que no tienen vivencia de discapacidad pero a las que la existencia de barreras les conduce a ella contestando positivamente en la encuesta sobre su condición de persona con discapacidad. La distribución de las personas con discapacidad en relación a la edad y a su autopercepción de salud en la EDAD es como sigue (Tabla 17):

SALUD/EDAD	Total	6-44 a.	45-64 a.	65-79 a.	>80 a.	% Total
<b>Total</b>	3.787,4	608,5	951,9	1.201,3	1025,8	100,00
<b>Muy buena</b>	80,4	41,0	17,1	13,1	9,2	2,12
<b>Buena</b>	921,5	286,6	235,3	204,9	194,7	24,33
<b>Regular</b>	1667,2	190,1	442,9	580,6	453,7	44,02
<b>Mala</b>	862,6	69,5	208,2	315,0	269,9	22,78
<b>Muy mala</b>	246,0	19,4	48,2	81,8	96,7	6,49
<b>No consta</b>	9,8	1,9	0,3	6,0	1,6	0,26

**Tabla 17.- Relación entre Edad y Autopercepción de salud. EDAD. En miles de personas**

Como se puede comprobar, la mayor parte de las personas con discapacidad reconocer tener una salud “regular”. Si comparamos esos datos con la población general, se aprecia que la autopercepción de salud en las personas con discapacidad se asemeja a la que reconoce tener la población general de 85 o más años según la Encuesta Nacional de Salud (ENSE), como se aprecia en la Tabla 18:

	EDAD	ENSE	
		>84 años	Todos
<b>Muy buena</b>	2,1	3,5	26,5
<b>Buena</b>	24,3	26,6	48,8
<b>Regular</b>	44,0	40,7	18,0
<b>Mala</b>	22,8	21,0	5,4
<b>Muy mala</b>	6,5	8,2	1,3
<b>No consta</b>	0,3	...	...

**Tabla 18.- Autopercepción de salud en EDAD y en ENSE. Porcentajes. Elaboración propia**

En lo que se refiere a la localización de las deficiencias, los resultados de la EDAD figuran en la Tabla 19, en la que se puede apreciar que las deficiencias osteoarticulares son las más frecuentes (39,32%), seguidas por las deficiencias del oído (24,08%) y de la visión (21,16%), mientras las menos frecuentes eran las relacionadas con el habla (2,29%):

	<b>Total</b>	<b>Espanoles</b>	
	<b>n</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Total</b>	3.787,4	3.715,9	100,00
<b>Deficiencias mentales</b>	724,8	714,0	19,20
<b>Deficiencias visuales</b>	797,6	786,6	21,16
<b>Deficiencias de oído</b>	907,8	895,3	24,08
<b>Deficiencias del lenguaje, habla y voz</b>	86,4	85,1	2,29
<b>Deficiencias osteoarticulares</b>	1.486,5	1.461,4	39,32
<b>Deficiencias del sistema nervioso</b>	492,1	481,6	12,96
<b>Deficiencias viscerales</b>	576,6	567,5	15,26
<b>Otras deficiencias</b>	322,6	319,4	8,60
<b>No consta</b>	248,9	242,7	6,53

**Tabla 19.- Población con discapacidad según grupo de deficiencia por nacionalidad. EDAD. En miles de personas**

Con respecto a los ocho grandes grupos de discapacidad que recoge la EDAD, la distribución es como se muestra en la Tabla 20, en la que se aprecia que los encuestados refieren varias áreas de discapacidad simultáneas, de las que la más frecuente es la relacionada con la movilidad, presente casi en siete de cada diez entrevistados:

<b>Grupo de discapacidad</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
<b>Total</b>	3.787,4	100,00
<b>Visión</b>	979,2	25,85
<b>Audición</b>	1.064,6	28,11
<b>Comunicación</b>	737,2	19,46
<b>Aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas</b>	630,1	16,64
<b>Movilidad</b>	2.544,1	67,17
<b>Autocuidado</b>	1.834,6	48,44
<b>Vida doméstica</b>	2.095,3	55,32
<b>Interacciones y relaciones personales</b>	620,9	16,40

**Tabla 20.- Población con discapacidad según grupo de discapacidad. EDAD. En miles de personas.**



Con respecto a la limitación presente en las actividades de la vida diaria en relación con el sexo y los grupos de edad en la Encuesta Europea de Salud en España, se aprecia que a partir de los 50 años las mujeres encuentran más dificultades que los hombres, hecho que concuerda con lo reflejado en otras encuestas (Tabla 21):

	Mujeres			Hombres		
	Gravemente limitado	Limitado pero no gravemente	Nada limitado	Gravemente limitado	Limitado pero no gravemente	Nada limitado
<b>16-24 a.</b>	1,3	7,4	91,3	1,3	4,5	94,2
<b>25-34 a.</b>	1,2	11,1	87,7	2,3	8,0	89,7
<b>35-44 a.</b>	2,9	14,1	83,0	2,1	11,0	86,9
<b>45-54 a.</b>	4,1	21,1	74,8	3,6	13,7	82,7
<b>55-64 a.</b>	6,3	29,7	64,0	5,8	23,7	70,5
<b>65-74 a.</b>	10,3	39,6	50,1	7,0	28,7	64,3
<b>&gt;75 a.</b>	25,2	44,3	30,5	17,6	39,0	43,4
<b>Total</b>	6,4	22,2	71,4	4,5	15,5	80,0

**Tabla 21.- Limitación para las actividades de la vida cotidiana en los últimos 6 meses debido a un problema de salud según sexo y grupo de edad. Porcentajes sobre la población de 16 y más años. España, 2009. Encuesta Europea de Salud en España. Porcentajes**

En la Tabla 22 se aprecia la estructura por edad y sexo de las personas reconocidas con discapacidad:

	Número de personas			Prevalencia (por 1000 hab.)		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
<b>0-16 a.</b>	59.610	35.377	94.987	14,63	9,19	11,98
<b>17-33 a.</b>	116.868	80.803	197.671	22,70	16,28	19,55
<b>34-50 a.</b>	296.081	227.848	523.929	44,09	35,30	39,78
<b>51-67 a.</b>	411.318	388.460	799.778	91,22	82,34	86,68
<b>68-84 a.</b>	298.483	396.444	694.927	120,34	124,00	122,40
<b>85 a. y más</b>	62.980	148.219	211.199	170,84	188,71	183,00
<b>Sin datos</b>	7.297	23.092	30.389			
<b>Total</b>	1.252.637	1.300.243	2.552.880	53,77	54,25	54,01

**Tabla 22.- Distribución por edad y sexo de las personas valoradas. BDEPD**

Apreciándose que las mujeres prevalecen en los grupos de edad avanzada como hemos visto ya anteriormente.

Con respecto a la distribución por sexo y tramos de discapacidad reconocida se puede apreciar que no hay diferencias relevantes entre la gravedad de la discapacidad y el sexo (Tabla 23):

Grado	Hombres		Mujeres		Total	
	Absoluto	Porcentual	Absoluto	Porcentual	Absoluto	Porcentual
<b>0-32</b>	426.662	24,71	411.433	23,49	838.095	24,09
<b>33-64</b>	771.611	44,68	703.899	40,19	1.475.510	42,42
<b>65-74</b>	316.061	18,30	368.467	21,04	684.528	19,68
<b>&gt;74</b>	212.463	12,30	267.799	15,29	480.262	13,81

**Tabla 23.- Personas valoradas según tramos de grado de discapacidad. BDEPD**

El cálculo del gasto público en discapacidad es muy complejo debido a los distintos tipos de prestaciones y a las distintas administraciones implicadas, pues unas prestaciones competen a la Administración General del Estado (Ministerio de Sanidad y Seguridad Social, Ministerio de Trabajo, Ministerio de Educación, etc.), otras a las Mutualidades (ISFAS, MUFACE, MUGEJU), otras a los Organismos Autónomos (Servicio Público de Empleo p.ej.), otras a las Comunidades Autónomas y otras a las Entidades Locales. Se puede resumir las competencias generales según el siguiente esquema:

	Prestaciones Económicas			
	Contributivas	No Contributivas	Otras dinerarias	Servicios
<b>Admin. Gral Estado</b>	X	X	X	X
<b>CC.AA.</b>		X	X	X
<b>Entidades Locales</b>			X	X

**Tabla 24.- Competencias de las distintas Administraciones en prestaciones económicas a la discapacidad**

Con objeto de conseguir una unificación en las medidas y obtener datos fiables y comparables en la Unión Europea, se ha constituido en 2.007 el Sistema Europeo Integrado de Estadísticas de Protección (SEEPROS) cuya gestión se ejecuta a través de la Oficina Europea de Estadísticas (EUROSTAT). En lo que respecta al gasto en discapacidad, en la Tabla 25 se expone una comparación entre algunos países europeos representativos:

	<b>Total*</b>	<b>por habitante</b>	<b>% GPT</b>	<b>%ServSoc</b>
<b>Euro18</b>	194.992,03	586,04	1,5	6,7
<b>Francia</b>	42.622,78	651,39	1,3	6,1
<b>Italia</b>	26.218,00	440,34	1,6	5,5
<b>España</b>	18.804,95	402,05	1,6	7,1
<b>Dinamarca</b>	10.002,18	1.788,80	2,7	11,8
<b>Polonia</b>	5.642,65	146,43	1,3	8,2
<b>Grecia</b>	2.602,66	234,63	1,2	4,3

**Tabla 25.- Gasto público en discapacidad total y por habitante en algunos países seleccionados; porcentaje sobre gasto público total; porcentaje sobre gasto dedicado a servicios sociales. Eurostat 2012. \* millones de euros**

Destaca en todos los indicadores Dinamarca, muy por encima de la media europea en gasto por habitante y en gasto público total. España se encuentra en una posición intermedia, ligeramente por encima de países limítrofes como Francia o Italia.

Respecto al tipo de empleo que realizan las personas con discapacidad puede comprobarse que la mayor parte son empleos de baja cualificación, como se aprecia en la Tabla 26:

<b>Ocupación</b>	<b>nº de contratos</b>
<b>Teleoperadores</b>	2.582
<b>Auxiliares de vigilantes de seguridad</b>	3.146
<b>Empleados administrativos</b>	5.070
<b>Empleados de venta de apuestas</b>	5.520
<b>Conductores</b>	5.878
<b>Conserjes de edificios y ordenanzas</b>	6.486
<b>Peones de industrias manufactureras</b>	13.255
<b>Personal de limpieza de oficinas y similares y otro personal de limpieza</b>	30.883

**Tabla 26.- Contrataciones a personas con discapacidad 2013. Informe Anual SEPE 2014**

Por otra parte, la tasa de paro en las personas con discapacidad está siempre un poco por encima de la de población general, como se expone en la Tabla 27:

	Tasa de paro				
	2008	2009	2010	2011	2012
<b>Personas con discapacidad</b>	16,3	21,8	23,3	26,9	33,1
<b>Personas sin discapacidad</b>	11,3	18,1	20,1	21,7	25,0

**Tabla 27.- Tasa de paro en personas con y sin discapacidad. El empleo en las personas con discapacidad. INE 2013**

Con respecto a la tasa de actividad en relación al tipo de discapacidad se aprecia que la mayor tasa de actividad corresponde a la discapacidad auditiva, seguido de la visual (Tabla 28):

Tipo de discapacidad	Tasa de actividad
<b>Auditiva</b>	57,4
<b>Visual</b>	42,4
<b>Enfermedad mental</b>	27,1
<b>Intelectual</b>	28,7
<b>Física y otras</b>	38,8

**Tabla 28.- El empleo de las personas con discapacidad. INE, 2012**

Con respecto a la formación escolar y académica, en el siguiente cuadro se aprecia cómo las personas sin discapacidad alcanzan niveles formativos más elevados que las personas con discapacidad (Tabla 29):

	Nivel de Formación			
	Primaria o menor	Secundaria 1 <sup>a</sup>	Secundaria 2 <sup>a</sup>	Superior
<b>Personas con discapacidad</b>	23,0	43,4	18,3	15,3
<b>Personas sin discapacidad</b>	10,4	31,9	22,9	34,8
<b>Total</b>	11,9	33,3	22,4	32,4

**Tabla 29.- Niveles formativos en personas con y sin discapacidad. Encuesta de Integración Social y Salud, 2009**

En los últimos años se asiste a un recorte en las prestaciones sociales en consonancia con la situación de crisis económica. Esta crisis coincide en el tiempo en nuestro país con la aplicación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que planteaba un nuevo esquema de atención social asumiendo el derecho subjetivo de los ciudadanos a recibir protección

social mediante un sistema equitativo y universal en el que se recibían servicios y prestaciones económicas y en la que correspondía básicamente al Estado la planificación y la coordinación de las acciones, y a las CC.AA. la gestión operativa, garantizando la Administración General del Estado un nivel mínimo de protección y comprometiendo a las CC.AA. a igualar la aportación estatal y si era posible, a establecer un nivel adicional de protección con el fin de garantizar a las personas con discapacidad una serie de servicios (de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal, de teleasistencia, de ayuda a domicilio, de Centros de Día y de Noche, de Atención Residencial) y de manera subsidiaria una serie de prestaciones económicas (vinculada al servicio, para el cuidado en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, y de asistencia personal). La Ley configuraba el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) como una red de utilización pública que integraba, de forma coordinada, centros y servicios públicos y privados a través del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. La Ley incluía en su ámbito de aplicación a todas las personas dependientes que se hubieran valorado a través del Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD) y en el caso de los menores de 3 años, de la Encuesta de Valoración Específica (EVE), estableciendo tres grandes grupos de discapacidad: grado 1 o moderada (necesidad de ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día), grado 2 o severa (necesidad de ayuda dos o tres veces al día sin precisar el apoyo permanente de un cuidador), y grado 3 o gran dependencia (necesidad de ayuda varias veces al día y que requiere el apoyo indispensable y continuo de otras persona). Aplicando el BVD a los datos de la EDAD se estimaba una cantidad de 2.3 millones de personas en situación de dependencia, de las cuales se excluirían un millón de personas con discapacidad leve -a las que no sería de aplicación la Ley-, con lo cual se aplicaría a 1,3 millones de personas, el 3% de la población total. La complejidad de su puesta en marcha hizo que al finalizar el año 2013 solamente se hubiera aplicado a 748.612 personas (10), de las cuales 101.747 tenían una dependencia moderada (14%), 351.872 severa (47%) y 294.993 gran discapacidad (39%). El promedio anual de prestaciones se muestra en la Tabla 30:

	2010	2011	2012	2013
<b>Servicios</b>	308.344	414.965	461.421	461.769
<b>Prestaciones Económicas</b>	392.674	467.940	495.760	478.341
<b>Total</b>	701.018	882.905	957.181	940.110

**Tabla 30.- Promedio anual de prestaciones del SAAD. Foessa (12)**

El número de personas valoradas ha ido disminuyendo progresivamente desde el año 2011, tal como se muestra en la Tabla 31 (14):

	<b>2.011</b>	<b>2.012</b>	<b>2.013</b>	<b>2.014*</b>
<b>Sin Grado</b>	220.633	267.304	287.620	298.005
<b>Grado 1</b>	165.125	140.945	121.571	114.631
<b>Grado 2</b>	455.640	458.366	449.605	438.852
<b>Grado 3</b>	433.202	396.777	373.169	367.354
<b>G1+G2+G3</b>	1.053.967	996.088	944.345	920.837

**Tabla 31.- Observatorio del sector de atención a la dependencia. Informe junio de 2014. \* mayo 2013-junio2014**

En la que se aprecia que mientras aumentan un 35% las personas que no obtienen grado, disminuyen en un 13% las personas a las que se adjudica un grado y entran por tanto a ser objeto de aplicación de la Ley. Los efectos de la crisis económica han conducido a que progresivamente la aportación del Estado haya ido disminuyendo al tiempo que aumenta la financiación en las CC.AA. en los últimos años (Ver Tabla 32).

	<b>2.009</b>	<b>2.010</b>	<b>2.011</b>	<b>2.012</b>
<b>AGE</b>	39,2	32,0	24,1	21,4
<b>Usuarios</b>	10,0	12,0	14,0	16,0
<b>CC.AA.</b>	50,8	56,0	61,9	62,6

**Tabla 32.- Porcentajes de financiación del SAAD. X Dictamen del Observatorio de la Dependencia. 2013**

El futuro de la aplicación de la Ley de Dependencia estará en consonancia con la evolución de la crisis económica, si bien serán necesarias numerosas modificaciones reglamentarias que retrotraigan su aplicabilidad a la situación original. Será necesario solucionar las diferencias progresivamente crecientes en cuanto a financiación que tienen la Administración General del Estado y las CC.AA. en cuanto a la disponibilidad presupuestaria. Será necesario también simplificar la gestión en la prestación de servicios y reducir el gran número de disposiciones reglamentarias que regulan la actividad del SAAD.

En resumen, en España se han realizado tres encuestas específicas para conocer la situación de la Discapacidad y/o Dependencia cuyos datos fundamentales son:

Encuesta	POBLACION TOTAL	POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD	
		Nº	%
<b>EDDM 1986</b>	38.341.126	5.743.291	<b>14,98</b>
<b>EDDES 1999</b>	39.247.019	3.528.221	<b>8,99</b>
<b>EDAD 2008</b>	45.200.737	3.847.900	<b>8,5</b>

\* EDDM: Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, 1986 (INE).

\*\*EDDES: Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud, 1999 (INE, IMSERSO Y F: ONCE).

\*\*\*EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Dependencia 2008 (INE; Mº T y PS, Mº SY C Y CERMI).

Los cambios en la prevalencia de la Discapacidad se deben a los distintos métodos de establecer el porcentaje de personas con discapacidad con los instrumentos metodológicos, que basados en distintas sensibilidad y especificidad han sido utilizados para medir el impacto y transcendencia sanitaria y social de la Discapacidad y/ o Dependencia en España.





### **1.1.5.- Desarrollo Normativo sobre la Atención a la Discapacidad**

En un principio los sistemas de protección social se basaban en el ahorro individual, en las mutualidades, en la beneficencia, en la solidaridad, y en seguros privados. Los trabajadores se agrupaban en gremios que, además de regular la organización del trabajo, afrontaban los infortunios que sufrían en la actividad laboral y en otros ámbitos. Actualmente debido al desarrollo socioeconómico la mayor parte de los modelos son mixtos con diversa importancia cuantitativa y cualitativa de los Sistemas Sociales Públicos y los sistemas privados del movimiento asociativo y social. A finales del siglo XVIII surgió el concepto de que entre el Estado y el individuo no debía haber intermediarios en lo que se refería a protección, y se suprimió el régimen gremial, de modo que los trabajadores y los patronos eran los únicos actores en el sistema de protección, lo que fue conduciendo a la organización de los trabajadores y a la dinámica de lucha de clases entre obreros y patronos.

En los albores del siglo XX se publica en España la primera Ley de Accidentes de Trabajo con la cual se abandonaba la idea de que la culpa del accidente correspondía al trabajador y se trasladaba la responsabilidad de lo que ocurriera en el lugar de trabajo al empresario, introduciendo el concepto de responsabilidad objetiva de éste. Los riesgos laborales se consideraban aisladamente, proliferando así una batería de seguros sociales, que se generaban de modo coyuntural y a efectos concretos.

En la Ley de 30 de enero de 1900 se consideraban las consecuencias económicas del accidente como un gasto de producción que debía correr a cargo del empresario, y se definía el accidente de trabajo como toda *“lesión corporal que el operario sufra con ocasión o por consecuencia del trabajo que ejecute por cuenta ajena”*, diseñando un sistema de indemnizaciones en supuestos de incapacidad o muerte que debía cubrir el empresario, previendo la posibilidad de que el empresario asegurara ese riesgo de modo voluntario, de modo que fueron surgiendo así seguros de accidentes que posteriormente devinieron en obligatorios, conduciendo a la constitución de las Mutuas Patronales, ya en la II República.

Por el camino, en 1908 se creó el Instituto Nacional de Previsión con el objetivo de difundir la idea de la previsión en forma de pensiones de retiro y de administrar las mutualidades de asociados que se creasen, convirtiéndose con el tiempo en la entidad gestora de la protección obligatoria de algunos riesgos sociales. A partir de 1921 el seguro, hasta entonces voluntario, pasa a ser obligatorio, y su financiación corría a cargo

tanto del Estado como por patronos y obreros, que aportaban mensualmente una cantidad en su libreta de ahorro con el fin de asegurar una pensión vitalicia a la hora del retiro. En 1923 se instauró el seguro de maternidad con el fin de contribuir a los gastos del parto y al periodo de descanso obligatorio. En 1926 se estableció el subsidio de protección a las familias numerosas de clase obrera (entonces se consideraba familia numerosa a la compuesta por ocho o más hijos) y ciertos beneficios sociales para el funcionario padre de familia numerosa.

En la Constitución republicana se establecía que *“la república asegurará a todo trabajador las condiciones necesarias para una existencia digna. Su legislación social regulará los casos de seguro por enfermedad, accidente, paro forzoso, vejez, invalidez y muerte.”* Durante la Guerra Civil, la legislación social se escindió y duplicó. El Fuero del Trabajo establecía que *“la previsión proporcionará al trabajador seguridad en el infortunio... se incrementarán los seguros sociales de vejez, invalidez, maternidad, accidentes de trabajo, enfermedades profesionales, tuberculosis y paro forzoso”*. En 1938 se instituye el subsidio familiar.

En 1939 se implanta el seguro de vejez en sustitución del Retiro Obrero. En 1941 se instaura el Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE), que protegía a los trabajadores, a sus cónyuges y condicionadamente a ascendientes y descendientes, encomendando su gestión al Instituto Nacional de Previsión junto a Entidades colaboradoras de carácter privado y las Cajas del Seguro. El SOE cubría la atención sanitaria en casos de enfermedad y de maternidad, indemnizaciones por enfermedad e indemnizaciones por gastos funerarios. En 1945 se hizo extensivo a todas las empresas y comercios el Plus de Cargas Familiares - al que tenían entonces derecho solamente los casados o viudos- que se unificaría en 1963 con el régimen de subsidios familiares. En 1947 se instaura la protección a las situaciones de invalidez derivada de enfermedad común o accidente no laboral y el Servicio de Seguro de enfermedades profesionales. En 1956 se promulgó el Texto Refundido de la Ley y del Reglamento de Accidentes de Trabajo. El Seguro Nacional de Desempleo –cuyos antecedentes datan de 1919- se instauró definitivamente en 1961.

Dada la deficiente cobertura de los Servicios Sociales empezó a surgir a partir de 1941 un sistema paralelo complementario del aseguramiento obligatorio pero diseñado por ramas de producción: las Mutualidades Laborales, que complementaban los seguros sociales existentes mejorando sus prestaciones pero añadiendo más complejidad y

burocracia al sistema de protección. Entre sus prestaciones se contaban las pensiones de jubilación, de invalidez absoluta y total para la profesión habitual, la de larga enfermedad y las de supervivencia (viudedad, orfandad, a familiares del causante, defunción, nupcialidad, natalidad, asistencia a pensionistas y familiares a cargo, etc.). Aseguraban únicamente a los trabajadores y a sus beneficiarios incluidos en cada rama productiva, cada una de las cuales correspondía a una Mutualidad Laboral. Las Mutualidades Laborales dependían administrativamente del Ministerio de Trabajo pero eran entidades no estatales, con personalidad jurídica propia y autonomía administrativa.

A los Seguros Sociales y al Mutualismo Laboral se sumaban los sistemas de base empresarial y las Cajas de Empresa, que mejoraban las prestaciones por enfermedad, jubilación o defunción. Y a éstos se sumaban los seguros de base profesional como el seguro escolar y las Mutualidades profesionales (de abogados, farmacéuticos, etc.) que complementaban o cubrían las carencias de los anteriores, aumentando la complejidad del sistema de previsión (15).

Esta multiplicidad de sistemas de aseguramiento iba en detrimento de la calidad de la prestación. Si bien desde un principio se intentó “poner orden” en el sistema, la unificación no se produciría hasta la promulgación de la Ley de Bases de la Seguridad Social. Hasta entonces, los sistemas se caracterizaban por la protección a los sujetos que realizaban actividades profesionales y a la mayor parte de los trabajadores por cuenta ajena, así como a sus familiares. Además, como las prestaciones se calculaban en base a las cotizaciones basadas en los salarios y éstos eran inferiores a los salarios reales, esas prestaciones resultaban insuficientes. Por otra parte, la multiplicidad de sistemas hacía que los costes de gestión fueran muy elevados, detrayendo importantes recursos a la finalidad del sistema. Por este y otros motivos se produjo una evolución hacia la unificación de los seguros sociales que hoy se denomina de forma integral Seguridad Social.

Comenzaremos a partir de ahora a reseñar los más importantes hitos en el proceso de aseguramiento y prestaciones sociales en nuestro país.

**Decreto 907/1966, de 21 de abril, aprobando el texto articulado primero de la Ley 193/1963, de 28 de diciembre, sobre Bases de la Seguridad Social**

Este decreto era la articulación de la Ley aprobada casi tres años antes y que ponía los cimientos de un sistema único para toda España. La Ley de Bases de la Seguridad

Social tiene como objetivo integrar en un sistema armónico la multiplicidad de seguros sociales existentes, nacidos en distintas épocas y con finalidades concretas. En la Ley se realiza el tránsito definitivo de un conjunto de seguros sociales (que cubren determinados riesgos) a un verdadero sistema de Seguridad Social (que cubre situaciones o contingencias). Se establece la inexistencia de ánimo de lucro por parte del Sistema como uno de los principios rectores fundamentales, junto a la tendencia a la universalización, la participación de los interesados en el gobierno de los órganos gestores y la unificación de seguros con objetivos comunes, así como la preocupación preferente sobre los servicios de recuperación y rehabilitación para los trabajadores inválidos.

La Ley incluía en su ámbito de aplicación a todos los trabajadores por cuenta ajena mayores de 14 años, a los trabajadores por cuenta propia mayores de 18 años, a los socios trabajadores de cooperativas, a los estudiantes, los servidores domésticos y los funcionarios públicos civiles y militares, y en todos los casos, a los familiares a cargo.

El Sistema de la Seguridad Social se compone de un Régimen General que acoge a los trabajadores por cuenta ajena, y de los Regímenes Especiales, que acogen a los trabajadores autónomos o por cuenta propia, a los trabajadores agrícolas, a los del mar, a los funcionarios, a los socios de cooperativas, al personal al servicio de Organismos oficiales y entidades autónomas, a los estudiantes, a los servidores domésticos, etc., todos los cuales tenían su correspondiente Régimen Especial.

El desarrollo normativo de la Ley ordenó las prestaciones de jubilación, protección a la familia, desempleo, muerte y supervivencia, incapacidad temporal y asistencia sanitaria, en la que se contemplaban asuntos que pueden parecer de actualidad como la libre elección de médico.

**Decreto 2421/1968, de 20 de septiembre, por el que se establece en la Seguridad Social la asistencia a los menores subnormales:** Desarrolla la Disposición Final Cuarta de la Ley de la SS y establece el Servicio Social de Asistencia a los menores subnormales como un Servicio Común de la Seguridad Social, que ejerce su acción a través de una aportación económica mensual hasta los 18 años y se responsabiliza del establecimiento de centros de educación, instrucción y recuperación específicos. El reconocimiento del derecho compete al Instituto Nacional de Previsión. Se entiende por subnormal el menor de 18 años ciego (con una visión menos de 20/200 en ambos ojos tras corrección), o sordomudo o sordo profundo (con una pérdida de agudeza auditiva

de más de 75 decibelios), o afecto de pérdida total o en sus partes esenciales de ambas extremidades superior o inferior o de una inferior y otra superior, o parapléjico, hemipléjico o tetrapléjico, u oligofrénico con retraso mental con un CI menor de 0,50 o paralítico cerebral.

Posteriormente se amplía la prestación con el **Decreto 1076/1970, de 9 de abril**, que modifica el anterior eliminando el tope de edad para acogerse al Sistema eliminando el vocablo “menores” de la disposición, y ampliando la protección a los hijos de los emigrantes españoles no protegidos por la Seguridad Social del país en el que trabajan. Finalmente, por la **Orden de 8 de mayo de 1970** se aprueba el Texto Refundido de los dos Decretos anteriores y se establece y regula la asistencia en la Seguridad Social a los subnormales.

En la Ley de Seguridad Social ya se anunciaba la creación de un Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos, que se hizo operativo a través del **Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos**, definiendo como minusválido a “*las personas comprendidas en edad laboral que estén afectadas por una disminución de su capacidad física o psíquica en el grado que reglamentariamente se determine, sin que en ningún caso pueda ser inferior al treinta y tres por ciento...*”, encomendando al Servicio Nacional de Encuadramiento y Colocación de la Organización Sindical la confección de un censo provincial de trabajadores minusválidos. Se instauran medidas de rehabilitación médica y de formación profesional, fijando un programa o plan de recuperación para cada minusválido. Se fija también en el Decreto una reserva de al menos un 2% de los puestos de trabajo en empresas con más de cincuenta trabajadores para empleo de los trabajadores minusválidos.

Con respecto a la protección a las familias numerosas se promulga la Ley en junio de 1971, y el Reglamento por **Decreto 3140/1971, de 23 de diciembre**, considerando como familia numerosa al matrimonio con cuatro hijos o con tres hijos y un “*subnormal, minusválido o incapacitado para el trabajo*”, o bien al viudo o separado con tres hijos o con cualquiera de los padres con incapacidad absoluta para todo trabajo y tres hijos con asignaciones monetarias, estableciendo una protección mediante beneficios para el empleo, becas de estudio, beneficios fiscales, preeminencia en adjudicación de viviendas, etc.

Por **Decreto 731/1974, de 21 de febrero**, se fusionan los Servicios Comunes de Asistencia a los Subnormales y de Recuperación y Rehabilitación de los Minusválidos en el Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos, siendo la Entidad Gestora el Instituto Nacional de Previsión. Con la creación en 1978 del Instituto Nacional de Servicios Sociales (Insero) se fue haciendo patente que el Servicio debería depender de éste, lo que se materializó través del **RD 1723/1981, de 24 de julio**, en el que se adscribieron las competencias en cuanto a la declaración de beneficiario, encomendando el reconocimiento y suspensión de los derechos económicos a las Direcciones Provinciales del Insero.

En 1982 se promulga una Ley que supone un intenso serio y riguroso de integración de los minusválidos a la sociedad. Es la **Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos** (LISMI), que prolongaría su ciclo vital hasta finales de 2013, desarrollada a través del **RD 383/84, de 1 de febrero**. En el artículo 1º, la Ley hace una referencia expresa al mandato constitucional en favor de los disminuidos (Art 49 C.E.): *”Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente...”*

En la LISMI se entiende como minusválido a *“toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, temporal o permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”* y determina que es condición para ser beneficiario del sistema de prestaciones que la norma crea el *“estar afectado por una disminución, previsiblemente permanente, en las facultades físicas, psíquicas o sensoriales de la que se derive una minusvalía en grado igual o superior”* al que se determina en el propio Decreto. Establece la elaboración de un Plan Nacional de Prevención de las Minusvalías cuatrienalmente. Crea equipos multiprofesionales de valoración.

El sistema de protección de los minusválidos que crea la LISMI comprende al menos los siguientes servicios y prestaciones:

- a. Asistencia sanitaria y prestación farmacéutica
- b. Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos (SGIM)
- c. Subsidio por ayuda de tercera persona (SATP)
- d. Subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte
- e. Recuperación profesional

f. Rehabilitación médico-funcional

Para todas estas prestaciones se precisaba un grado de minusvalía de un 33% o superior a excepción del SGIM, para el que se precisaba un 85% y del SATP, que precisaba de un 75% o más.

El SGIM se aplica a todo minusválido que por su condición no pueda obtener un empleo adecuado, que carezca de medios económicos y que no reciba otra prestación económica de cualquier Administración Pública. En el caso de recibirla, la cuantía del SGIM (que no podía ser inferior a la mitad del salario mínimo interprofesional) sería complementaria hasta el tope constituido por el salario mínimo.

En la LISMI se establece que el minusválido se integrará en el sistema ordinario de la educación general, dejando la Educación Especial para aquéllos casos en los que la integración en el sistema ordinario resulte imposible. Se mantiene en un 2% el número de puestos de trabajo reservados a minusválidos si la empresa es de 59 trabajadores o más, se consagra la igualdad a la hora de acceder a pruebas selectivas para toda oposición, y crea los Centros Especiales de Empleo, que deben tener una plantilla constituida por minusválidos de al menos en un 70%. Crea además los Centros Ocupacionales para minusválidos cuyo grado de minusvalía les impide acudir a Centros Especiales de Empleo. Crea también servicios de orientación familiar, servicios de orientación e información, servicio de atención domiciliaria y servicios residenciales en residencia o en hogares comunitarios. Ordena la supresión de las barreras arquitectónicas y ordena la adaptación gradual de las existentes a la nueva normativa, así como las reformas y adaptaciones de inmuebles. Plantea que en proyectos de viviendas protegidas se reservará un 4% con características constructivas adecuadas para minusválidos.

Se tiene derecho a las prestaciones siempre que los recursos personales sean inferiores a un 70% del salario mínimo vigente cada año, porcentaje que aumenta un 10% por cada persona a cargo del minusválido en el núcleo familiar.

Mediante la **Orden de 8 de marzo de 1984** se establece el baremo para la determinación del grado de minusvalía y la valoración de las distintas situaciones exigidas para tener derecho a las prestaciones recogidas en la LISMI, en donde se determinaba por un lado una valoración de la minusvalía física, psíquica o sensorial y por otro lado factores sociales complementarios relativos a edad, entorno familiar y

situación laboral, educativa y cultural, como se expuso en apartados anteriores. En la Orden se detallan tres baremos más, que sirven respectivamente para la evaluación en el caso del subsidio de garantía de ingresos mínimos, en el de ayuda a tercera persona y en el de movilidad y compensación por gastos de transporte.

En la **Ley 26/1985, de 31 de julio, de medidas urgentes para la racionalización de la estructura y de la acción protectora de la Seguridad Social** se establece la actualización de las pensiones en relación al Índice de Precios al Consumo de cada año, se establece un periodo mínimo de cotización de quince años para causar derecho a pensión de jubilación, se suavizan las condiciones cuando se trate de casos derivados de enfermedad común, y se incide en la tendencia universalista del sistema incrementando la cuantía de las pensiones a las personas sin recursos.

En 1986 se asiste al abandono definitivo de la expresión “subnormal” por el **RD 348/1986, de 10 de febrero**, desarrollado por la **Orden de 13 de mayo de 1986**, por la que se sustituyen en todos los textos oficiales las expresiones “subnormalidad” y “subnormal” por “minusvalía” y “persona con minusvalía”, con especificación, cuando proceda, de la naturaleza física, psíquica o sensorial de dicha minusvalía.

Mediante la **Ley 26/1990, de 20 de diciembre**, se crean las pensiones no contributivas de jubilación e invalidez con los únicos requisitos generales de residir en el territorio nacional y de insuficiencia de recursos, y los específicos de edad superior a 65 años para la jubilación y el grado de minusvalía establecido para el de invalidez.

En 1994 se produce otro intento de reorganización de la Seguridad Social con el **RD Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social**. En él se mantiene la estructura básica con un Régimen General y los Regímenes Especiales, que se limitan a los trabajadores por autónomos, a los trabajadores del mar, a los funcionarios públicos, civiles y militares, y a los estudiantes. Se establecen como Entidades Gestoras el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS: gestión y administración de prestaciones económicas), el Instituto Nacional de la Salud (Insalud: administración y gestión de servicios sanitarios) y el Instituto Nacional de Servicios Sociales (Insero: gestión de las pensiones no contributivas de vejez y jubilación y de los servicios complementarios de las prestaciones del Sistema). Igualmente se crea como Servicio Común la Tesorería General de la Seguridad Social, donde se unifican todos los recursos financieros del Sistema. Establece el modo de colaboración en la gestión por las Mutuas de Accidentes



de Trabajo y Enfermedades Profesionales y empresas colaboradoras en la gestión de las prestaciones por accidente de trabajo y enfermedad profesional, así como la incapacidad temporal derivada de contingencias comunes. Modifica ciertos aspectos de las contingencias protegibles (accidente de trabajo y enfermedad profesional, incapacidad temporal, maternidad, adopción y acogimiento, paternidad, riesgos durante el embarazo, riesgo durante la lactancia, cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave, invalidez e incapacidad permanente parcial, total, absoluta o gran invalidez, en sus variantes contributiva y no contributiva, lesiones permanentes no invalidantes, jubilación (contributiva y no contributiva), jubilación parcial, muerte y supervivencia, auxilio por defunción, pensión vitalicia de viudedad, prestación temporal de viudedad, pensión de orfandad, indemnización adicional en caso de accidente de trabajo, y prestaciones familiares (excedencia por cuidado de hijo o familiar, asignación por hijos menores y minusválidos, prestación por parto o adopción múltiple y desempleo). En la Disposición Adicional Segunda incluye a los trabajadores minusválidos empleados en centros especiales de empleo en el Régimen correspondiente de la Seguridad Social.

En 1999 se modifican los baremos de valoración por medio del **Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía**, que incluye también un baremo de valoración de la discapacidad que se complementa con la puntuación alcanzada en un baremo de factores sociales complementarios, y otros baremos para la prestación del concurso de tercera persona y para la prestación cuando se presenten dificultades para la movilización. Declara la competencia de las CC.AA. en la calificación del grado de discapacidad. Los baremos de evaluación de la discapacidad y de las consecuencias de la enfermedad se orientan hacia el modelo propuesto por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS.

En la **Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad**, el legislador se hace cargo del hecho de la supervivencia de muchos discapacitados a sus progenitores, lo que hace aconsejable que la asistencia económica al discapacitado se haga no sólo con cargo al Estado o a la familia, sino con cargo a su propio patrimonio, siendo el objeto salvaguardar al máximo la independencia económica del discapacitado constituyendo un patrimonio protegido. Esta normativa se complementaría años después por el **RD 177/2004, de 30 de enero, por el que se**

**determina la composición, funcionamiento y funciones de la Comisión de protección patrimonial de las personas con discapacidad**, modificado por el **RD 2270/2004, de 3 de diciembre**.

Continuando con el horizonte de conseguir la máxima integración de la persona con discapacidad se promulga la **Ley 61/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad**, -basada entre otros en los artículos 14 (igualdad ante la ley sin que pueda prevalecer discriminación alguna) y 49 (los poderes públicos deben prestar atención especializada y amparo especial a las personas con discapacidad) de la Constitución Española- con el objetivo de complementar la vigente Ley 13/1982 y adecuarse al nuevo enfoque de la discapacidad como limitación a la capacidad de funcionamiento, enfoque asumido por la ONU, el Consejo de Europa y la Unión Europea.

En la Ley 61/2003 se tipifican las medidas para garantizar la efectividad del derecho a la igualdad de oportunidades con el compromiso de desarrollar la normativa básica de equiparación y el tipo de disposiciones que se deben contemplar. Sigue reconociendo como personas con discapacidad a las que tienen reconocido un grado de minusvalía igual o mayor al 33 por ciento, y también a los pensionistas con pensión de incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez, así como a los pensionistas de clases pasivas con pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

Ese mismo año se promulga la **Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados**, en la que el legislador se hace cargo de lo que define como el “panorama desalentador” del acceso de las personas con discapacidad al empleo público (en 2000-2001 únicamente un 0,2% de las personas con discapacidad aprobaron una convocatoria para funcionarios de la Administración General del Estado) a pesar de que desde la **Ley 23/1988, de 28 de julio, de Modificación de la Ley de Medidas para la Reforma de la Función Pública** se reservaba un cupo no inferior al 3 por ciento de las vacantes para ser cubiertas entre personas con discapacidad mayor o igual al 33 por ciento, aumentando la Ley 53/2003 en su artículo único el cupo hasta el 5 por ciento.

Mediante el **RD 1539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acrediten un grado importante de minusvalía**, se aplica a los trabajadores por cuenta ajena

incluidos en los Regímenes General y Especiales Agrario, de Trabajadores del Mar y de la Minería del Carbón que acrediten una minusvalía igual o superior al 65 por ciento unos coeficientes reductores de la edad de jubilación, debido a la mayor dificultad y esfuerzo que ocasiona para una persona con discapacidad la actividad laboral.

En el **RD 170/2004, de 30 de enero, por el que se modifica el RD 1541/1983, de 11 de mayo, por el que, en cumplimiento de la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos**, se fomenta la contratación indefinida de las mujeres con discapacidad a través de la bonificación, por cada mujer minusválida contratada, del 90 por ciento o del cien por cien (según sea o no menor de 45 años) en las cuotas empresariales de la Seguridad Social, manteniéndose las vigentes del 70 y del 80 por ciento en el caso de varones con discapacidad y con independencia de las subvenciones vigentes por cada contrato de trabajo realizado. Las empresas que contraten trabajadores minusválidos podrán solicitar subvenciones con cargo al Servicio Público de Empleo Estatal para la adaptación de los puestos de trabajo y la dotación de equipos de protección personal para evitar accidentes laborales.

Ese mismo año, por el **RD 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad**, se crean los denominados “enclaves laborales”, que son el contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo (llamada empresa colaboradora) y un centro especial de empleo para la realización de obras o servicios que guarden relación directa con la actividad normal de aquélla y para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del centro especial de empleo se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora. Por este procedimiento puede conseguirse una mayor integración de los trabajadores con discapacidad en el mercado ordinario, pudiendo finalmente ser incorporados a la plantilla de la empresa colaboradora, lo que a su vez determinará la aplicación de una serie de ayudas que se detallan en el RD.

El RD plantea que el 60 por ciento como mínimo de los trabajadores del enclave debe presentar especiales dificultades para el acceso al mercado ordinario de trabajo, considerando como tales a las personas con parálisis cerebral, con enfermedad mental o con discapacidad intelectual con un grado de minusvalía igual o superior al 33 por cien, a las personas con discapacidad física o sensorial con un grado de minusvalía igual o

superior al 65 por cien y a las mujeres con discapacidad no incluidas en los grupos anteriores con un grado de minusvalía igual o superior al 33 por cien, teniendo reconocido el resto de los trabajadores del enclave un grado de minusvalía reconocido igual o superior al 33 por cien.

En 2004 (**RD 1865/2004, de 6 de septiembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad**, modificado posteriormente por el **RD 1468/2007, de 2 de noviembre** y por el **RD 1855/2009, de 4 de diciembre**), en cumplimiento de lo previsto en la Ley 51/2003, se modifica la normativa reguladora del Consejo Estatal de Personas con Discapacidad (creado por Orden de 17 de junio de 1999) y se modifica su denominación constituyéndose como un órgano consultivo colegiado interministerial con el objetivo fundamental de promover la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas con discapacidad, estando compuesto por personas pertenecientes a la AGE y por representantes de las asociaciones de utilidad pública más representativas de ámbito estatal.

En 2006 se promulga una normativa de extraordinario alcance que modificará sustancialmente los asuntos relacionados con la discapacidad: la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la personas en situación de dependencia**, conocida popularmente como la Ley de la Dependencia. La Ley tiene como punto de partida varios principios: en primer lugar el gran incremento de la población dependiente debido a las mejores condiciones de vida y a los avances científicos y tecnológicos que permiten prolongar la vida con discapacidad; en segundo lugar el envejecimiento poblacional (de 3,3 millones de personas de más de 65 años en 1970 a 6,6 millones en 2000) y en tercer lugar lo que en el preámbulo de la Ley se denomina el “envejecimiento del envejecimiento” (aumento del grupo de población mayor de 80 años de edad), hechos todos que elevan sustancialmente la prevalencia de los problemas de dependencia. La Ley asume los cambios en el modelo de familia y la incorporación de la mujer al mercado de trabajo, con lo que el “apoyo informal” que se prestaba hasta entonces a las personas dependientes se ve amenazado. Asume también la modificación de la prestación de los servicios sociales, transferidos parcialmente del Estado a las Comunidades Autónomas y a las Entidades Locales. Todos estos hechos hacen aconsejable un nuevo concepto en la atención a las situaciones de dependencia.

En la Ley se crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) con la participación y la colaboración de todas las Administraciones Públicas con el

objetivo de garantizar las condiciones básicas y los niveles de protección que contempla la Ley, previendo también la integración de centros y servicios privados.

La Ley establece un nivel mínimo de protección definido y garantizado financieramente por la Administración General del Estado (AGE). En un segundo nivel de protección, la Ley contempla un régimen de cooperación y financiación entre la AGE y las CC.AA. mediante convenio. En un tercer nivel de protección, cada CC.AA. puede desarrollar un nivel adicional de protección. La aportación de la Comunidad Autónoma será para cada año al menos equivalente a la de la AGE.

Se crea el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia como órgano de armonización y cooperación interadministrativa y desarrollo organizativo de la Ley.

La financiación del Sistema debe estar garantizada corresponsablemente por las Administraciones Públicas, garantizando en todo caso la AGE el nivel mínimo de protección y la financiación suficiente de las CC.AA. Los usuarios participarán también en la financiación del sistema a través de sus aportaciones en función de su capacidad económica. Las CC.AA. son las encargadas de planificar, ordenar, coordinar y dirigir los servicios que la Ley contempla, así como a realizar las valoraciones y evaluar el funcionamiento del Sistema.

La Ley implementa sus funciones por medio de servicios y prestaciones económicas del siguiente modo:

- 1) Servicios: Tienen carácter prioritario y se prestan a través de la Red de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma mediante centros y servicios públicos o privados debidamente acreditados. El catálogo de servicios comprende:
  - a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
  - b) Servicio de Teleasistencia.
  - c) Servicio de Ayuda a domicilio.
    - i) Atención a las necesidades del hogar.
    - ii) Cuidados personales.
  - d) Servicio de Centro de Día y de Noche.
    - i) Centro de Día para mayores.
    - ii) Centro de Día para menores de 65 años.
    - iii) Centro de Día de atención especializada.
    - iv) Centro de Noche.
  - e) Servicio de Atención Residencial.
    - i) Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
    - ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia en razón de los distintos tipos de discapacidad.

- 2) Prestaciones económicas: Solo se reconocerán cuando no se pueda acceder a un servicio por inexistencia o falta de oferta.
- a) Vinculada al servicio: Se reconocerá exclusivamente cuando no se pueda acceder a un servicio público o concertado, y deberá estar vinculada a la adquisición del servicio.
  - b) Para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales: Se reconocerá excepcionalmente cuando en el entorno familiar la persona dependiente sea atendido por cuidadores no profesionales.
  - c) De asistencia personal: Se trata de contratar una serie de horas de una asistencia personal que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo y a una vida más autónoma.

La Ley simplifica los grados de dependencia y los clasifica en tres grados: Grado I o dependencia moderada, Grado II o dependencia severa y Grado III o gran dependencia, siendo la valoración competencia de las CC.AA. aplicando el Baremo que más tarde se aprobaría en el RD 504/2007, de 20 de abril.

Los servicios sociales establecerán un programa individual de atención (PAI) en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas a las necesidades individuales previa consulta al beneficiario o en su caso a su familia o entidades tutelares que le representen.

La Ley declara que ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos, pero al mismo tiempo declara que los beneficiarios de las prestaciones participarán en la financiación de las mismas de acuerdo con el tipo y coste del servicio o prestación económica y con su capacidad económica personal.

Se hace énfasis en la calidad de la prestación de los servicios, en la formación y cualificación de los profesionales y cuidadores y en la disposición de un Sistema de Información para la realización de estadísticas y modifica la terminología de las Administraciones Públicas sustituyendo los términos “minusvalía” y “minusválidos” por “discapacidad” y “personas con discapacidad”.

Finalmente contempla una aplicación progresiva de la Ley de modo que en su primer año de vigencia la efectividad del derecho a las prestaciones corresponderá a los valorados en Grado III, niveles 1 y 2; en el segundo y tercer año a los valorados en Grado II nivel 2; en el tercer y cuarto año a los valorados Grado II nivel 1; en el quinto año (2011) a los valorados en Grado I, nivel 2 y a partir del 1 de julio de 2015 al resto.

Siguiendo el desarrollo legislativo, el **RD 1414/2006, de 1 de diciembre**, corrige algunos aspectos de la certificación de minusvalía de la Ley 51/2003, de 1 de diciembre y el **RD 1417/2006, de 1 de diciembre**, establece el sistema arbitral para quejas y reclamaciones que preveía la misma Ley 51/2003.

Por la **Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas**, se reconocen y regulan la lengua de signos española, se reconoce la lengua de signos catalana y se crea el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, así como el Centro Español del Subtitulado y Audiodescripción, y promueve medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva a favor de la personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas tanto en el sistema educativo como en el ámbito de la salud, la cultura, el ocio y el deporte, en los transportes, en las relaciones con las Administraciones públicas, en la participación política y en los medios de comunicación social y telecomunicaciones.

**La Ley 4/2007, de 26 de diciembre**, establece el régimen de infracciones y sanciones previsto en la Ley 51/2003.

El **RD 366/2007, de 16 de marzo, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado**, establece que las Oficinas de Atención al ciudadano estarán ubicadas en entornos que garanticen el acceso de personas con discapacidad, y hace una recomendación pormenorizada sobre todas sus características en orden a eliminar todo tipo de barreras. Sobre los documentos e impresos normalizados se dispondrá de formatos alternativos utilizando tipografías ampliadas o en braille, contando en su defecto con personal de apoyo para su cumplimentación.

Por **RD 614/2007, de 11 de mayo**, se configura el nivel mínimo de protección garantizado por la AGE al que se refiere la Ley 39/2006 mediante la fijación de una cantidad económica por cada uno de los beneficiarios reconocidos como dependientes según su grado y nivel, para las prestaciones de dependencia previstas en su programa individual de atención. El nivel de protección mínimo garantizado es de 250 € para el Grado III nivel 2, y de 170 € para el grado III nivel 1, y la aportación total máxima estimada por la AGE es de 507 € y de 387 € (nivel mínimo + nivel acordado), correspondiendo a las CC.AA. la complementación de los niveles mínimos con iguales cantidades.

El desarrollo de la Ley 29/2006 continúa con el **RD 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de**

**dependencia**, que expone que el cónyuge de la persona dependiente y sus parientes por consanguinidad hasta el tercer grado podrán ser considerados como cuidadores no profesionales, así como excepcionalmente, personas de su entorno residentes en su municipio o en otro vecino. Todos ellos quedarán incluidos obligatoriamente en el Régimen General de la Seguridad Social, asumiendo la AGE la cotización a la Seguridad Social.

Con el **RD 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006**, se desarrollan los servicios y prestaciones económicas correspondientes a los Grados II y III definiendo las horas mensuales de atención que precisan esos grados y niveles en ayuda a domicilio y en las prestaciones económicas según el siguiente cuadro:

	Ayuda a domicilio (horas/mes)	P.E. vinculada al servicio (€/mes)	P.E. para cuidados en el entorno familiar (€/mes)	P.E. de asistencia personal (€/mes)
<b>Grado III nivel 2</b>	70-90	780	487	780
<b>Grado III nivel 1</b>	55-70	585	390	585
<b>Grado II nivel 2</b>	40-55			
<b>Grado II nivel 1</b>	30-40			

**Tabla 33.- Intensidades de protección y cuantía de prestaciones RD 727/2007**

Siguiendo con las medidas de integración social de las personas con discapacidad, se promulgan el **RD 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social**, por el que se facilita la consulta de guías telefónicas a través de Internet, se modifica la accesibilidad a los teléfonos públicos, se amplía la oferta de teléfonos adaptados y se establece un sistema de ayudas para su adquisición, y el **RD 1612/2007, de 7 de diciembre, por el que se regula un procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio** mediante una documentación complementaria en sistema Braille que custodiará el Presidente de la mesa Electoral y que acompaña a las



papeletas y sobres de votación normalizados y permite la identificación de las opciones de voto por las personas ciegas o con discapacidad visual grave.

Por la **Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad** se traslada a nuestro ordenamiento jurídico el contenido de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo, que fueron aprobados en diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas y ratificados por España en abril de 2008, modificándose artículos de las leyes 51/2003, 27/2007, 49/2007, del RDL 5/2000, de las leyes 30/1979, 14/1986, 41/2002, 14/2006, 16/2003, 44/2003, 7/2007, 2/1985, 23/1998, 50/1980, 49/1960, 34/2002, 39/2007, 30/2007 y 13/1982. La Ley 26/2011 se desarrolla por el **RD 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad**.

El Baremo de valoración de la Ley 39/2006 se modificó por el **RD 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006**, solucionando un conflicto que se había creado con la valoración de la necesidad de asistencia de tercera persona, pues el **RD 504/2007, de 20 de abril**, derogó expresamente el Anexo 2 del RD 1971/1999, sobre procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, pero el **RD 1197/2007, de 14 de septiembre**, por el que se modifica el RD 504/2007, de 20 de abril, incorporó una disposición transitoria única que estableció un régimen transitorio para la determinación de ayuda de tercera persona y determinó que el anexo 2 del RD 1971/1999 sería de aplicación hasta que se produjera la revisión del baremo, lo que se hace a través del **RD 1674/2011**. Las modificaciones fundamentales del baremo se han enunciado en un apartado anterior.

El **RD 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales**, persigue el objetivo de aumentar el grado de participación social de las personas con discapacidad, aumentando la accesibilidad de los locales electorales, mediante apoyos complementarios e intérpretes de lenguas de signos en el caso que una persona sorda o con discapacidad auditiva haya sido nombrada miembro de mesa electoral, y promoviendo que en la propaganda electoral se incluyan ayudas para la comprensión de las personas con discapacidad.

En el año 2013 se promulga el **RD Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social**, que deroga la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. En el RDL se indica que las medidas específicas para garantizar la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal se aplicarán en el ámbito de las telecomunicaciones y sociedad de la información, en los espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación, en los transportes, en los bienes y servicios a disposición del público, en las relaciones con las administraciones públicas, en la administración de justicia, en el patrimonio cultural y en el empleo, además de establecer normativamente el derecho a la igualdad, a la protección de la salud, a la atención integral, a la educación, a la vida independiente, al trabajo, a la protección social y a la participación en los asuntos públicos del mismo modo y en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad.

La aplicación de la Ley 39/2006 se ha visto muy afectada por la crisis económica. En primer lugar, el objetivo inicial de prestación de servicios ha virado por diversos motivos (escasez de servicios públicos existentes, dificultades para la acreditación de centros privados, restricciones presupuestarias y presión de los solicitantes en orden a recibir una prestación), lo que ha conducido a que las CC.AA. se decanten por las prestaciones económicas (excepcionales según la Ley), especialmente la del cuidador familiar, que en algunas CC.AA. es la prestación mayoritaria. En la siguiente Tabla se aprecia la evolución de las prestaciones en el periodo 2010-2013:

	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>
<b>Servicios</b>	308.344	414.965	461.421	461.769
<b>P. Económicas</b>	392.674	467.940	495.760	478.341

**Tabla 34.- Servicios y Prestaciones Económicas Ley 39/2006**

En segundo lugar, debido a las dificultades económicas, el nivel acordado de financiación (complementario del nivel mínimo financiado por la AGE) se encuentra suspendido desde el año 2012 (**Ley 2/2012, de 29 de junio, de Presupuestos Generales del Estado**), con lo que las necesidades de financiación de las CC.AA. ya comprometidas desde el inicio, ven todavía más comprometida su financiación. Además, por el **RD-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y el fomento de la competitividad** se disminuyen las cuantías máximas de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar a las personas que tenían reconocido el grado y nivel de dependencia a su entrada en vigor, se rebajan todas las prestaciones económicas de los nuevos solicitantes, se rebaja el nivel mínimo garantizado por el Estado en todas las situaciones de dependencia, se rebaja la intensidad de protección de los servicios en todos los grados de discapacidad y se rebaja hasta el 5% ese año (y desaparece en los siguientes) el porcentaje de la cotización a la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales, que inicialmente era del cien por cien. Además, por sucesivas modificaciones legislativas (RDL 20/2011, de 30 de diciembre, Ley 2/2012, de 29 de junio y el propio RDL 20/2012, de 13 de julio), se ha ido retrasando la entrada en el sistema de los beneficiarios del Grado 1, que se quedan de ese modo sin servicios ni prestaciones.

El gasto en atención a la dependencia comienza a disminuir a partir de 2013, como se muestra en la siguiente Tabla:

	2010	2011	2012	2013
<b>Total Gasto SAAD</b>	5.925,56	6.475,82	6.766,24	6.574,38
<b>Otros Regímenes de Protección Social</b>	411,26	421,13	432,17	437,27
<b>Total Gasto Atención Dependencia</b>	6.336,82	6.896,96	7.198,41	7.011,65
<b>Gasto/PIB(en %)</b>	0,61%	0,66%	0,70%	0,69%

**Tabla 35.- Indicadores en la atención a la dependencia (en millones de euros)**

Es evidente que la crisis económica ha afectado a todos los sectores de la población. En el caso de la aplicación de la Ley 39/2006 se hace especialmente evidente con el agravante de que las CC.AA. son las encargadas de cubrir con la mayor parte del desembolso cuando su financiación procede de la AGE, que por otra parte tiene graves

limitaciones presupuestarias para poder alcanzar los objetivos anuales establecidos por la Unión Europea.

## **1.2.- La Discapacidad Intelectual**

### **1.2.1.-Concepto de Discapacidad intelectual**

Si preguntamos a cualquier persona con un nivel de instrucción básico qué entiende por una persona con discapacidad intelectual (DI) es probable que tenga un concepto claro de ello, pero que no sepa expresarlo adecuadamente. Bien por pudor, bien porque el concepto le sea demasiado abstracto y/o demasiado concreto o bien por no poder o saber verbalizar adecuadamente su idea, la respuesta sería probablemente imprecisa. Las respuestas pueden ser muy diversas; pero probablemente el concepto que tuvieran todas esas personas de lo que es una persona con DI sería el mismo, y podría sintetizarse en que es una persona con una capacidad intelectual por debajo de la media en grado muy variable, desde la práctica normalidad al deterioro más severo. En otras palabras, alguien cuyo funcionamiento intelectual está por debajo del nivel de la generalidad de las personas.

Quizá pocas personas dirían que su grado de discapacidad variaría en función del lugar donde viva y de la Sociedad en la que se inserte, y que su desarrollo como persona dependerá en gran medida de cómo sea ese lugar donde viva, de cómo sea esa sociedad en la que se inserte y –en especial- de los apoyos que reciba. Porque la realidad es que la mayor parte de sus incapacidades se traducen en trastornos adaptativos que dependen del medio ambiente. Algunos concederían al discapacitado la facultad de poder mejorar, de esforzarse, de realizar tareas que fueran beneficiosas para él y para la Sociedad, en suma, de progresar hacia el bienestar y a poder vivir una vida plena dentro -y a pesar- de sus limitaciones.

Quiérase o no, los estereotipos culturales son difíciles de modificar y sobreviven a lo largo de los siglos en nuestra conciencia de grupo y pasan de generación en generación en silencio y con consistencia. Por este motivo, el concepto de DI implica todavía en amplios sectores de la Sociedad la idea de la exclusión en su más amplio sentido: la idea de lo imposible de participar en esa competición cotidiana que es la vida en común, cuando en realidad la DI es como cualquier otra discapacidad con el único agravante de que la carencia no es tan compensable como en otros tipos de discapacidades al estar afectada la razón o el intelecto, lo que dificulta la superación del déficit, al contrario de lo que ocurre con las personas con discapacidades no intelectuales, que pueden ser compensadas con tratamientos y medios técnicos y científicos.

El reto actual es hacer comprender a la Sociedad que más allá de las limitaciones que cada uno presente, nuestro deber como seres humanos es facilitar el camino a los que tienen más dificultades en recorrerlo. Que detrás de una persona con discapacidad – intelectual o no- está una persona hecha de la misma pasta que las personas sin discapacidad, y con los mismos Derechos a poder vivir una vida mejor y si es posible, a ser feliz.

Superadas ya las etapas vergonzantes e injustas de siglos pasados - de exclusión social, de marginación y de reclusión-, en este momento se sitúan en el mismo plano dos concepciones: la puramente organicista o biológica –paciente con enfermedad tal y con cociente intelectual tal- y la puramente práctica o socializante –persona dotada de tales capacidades de adaptación y de mejora-, de modo que la concepción excluyente de la DI como una enfermedad debe ser complementada por la capacidad de adaptación que esa persona, a pesar de sus limitaciones, posee, y que deben ser estimuladas al máximo.

La DI es una entidad presente en la Sociedad, cuya prevalencia en las sociedades desarrolladas se sitúa en torno al 1-1,5% de la población total, cifra que se duplica o triplica en sociedades poco desarrolladas (16). Es una entidad que implica un coste extraordinario para la sociedad, tanto que algunos estudios han estimado que lidera la tabla de costes directos e indirectos de los problemas de Salud. Es una entidad cuya incidencia podría disminuir en los países poco desarrollados con medidas sencillas de Salud Pública (mejora en las condiciones obstétricas y del parto, aporte de minerales y vitaminas y evitación de factores de riesgo). Es una entidad con una raíz claramente médica pero de la que los sistemas de salud tienden a desentenderse, derivando su atención a los servicios sociales.

### **Concepto de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo**

La definición de la DI se basa en la actualidad en tres pilares fundamentales:

- 1. Un nivel intelectual significativamente inferior a la media*
- 2. Capacidad de adquirir habilidades básicas para el funcionamiento y la supervivencia*
- 3. Un inicio anterior a los 18 años,*

Características que con diferente énfasis y profundidad asumen y reproducen las distintas clasificaciones. Así, la Organización Mundial de la Salud en su Clasificación

Internacional de Enfermedades CIE-10 (1992) define el retraso mental como “*un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado fundamentalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. La adaptación al ambiente está siempre afectada, pero en un entorno social protegido, con el adecuado apoyo, puede no ser significativa en enfermos con un retraso mental leve*”. Se trata, como se puede entender de una organización del entorno sanitario, de una definición medicalizada en la que se enfatiza la vertiente biológica, aunque se introduce algún guiño socializador.

La Asociación Psiquiátrica Americana en su manual DSM-IV (1994) establece los criterios para el diagnóstico de DI como los siguientes:

1. *Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un Coeficiente Intelectual aproximadamente de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente*
2. *Déficit o alteraciones de ocurrencia en la capacidad adaptativa actual (eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y su grupo cultural) en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación personal, vida doméstica, habilidades sociales e interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad*
3. *Inicio anterior a los 18 años*

Esta definición –incluida en un manual clasificatorio de enfermedades- incide plenamente en la dualidad del concepto en sus dos vertientes: la puramente médica (capacidad intelectual inferior al promedio) y la socializante (déficit en la capacidad adaptativa).

La Asociación Americana sobre Retraso Mental (2002) reproduce casi exactamente la definición anterior y define el retraso mental como “*limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. La discapacidad intelectual se ha de manifestar antes de los 18 años de edad*”.

Como se puede apreciar existe un desacuerdo terminológico no del todo baladí entre los términos “retraso mental” y “discapacidad intelectual”. En general, la expresión “retraso mental” era la terminología de elección en los EE UU, mientras que en los países europeos se prefería el término “discapacidad intelectual” a excepción del Reino Unido, donde la expresión utilizada era “dificultades de aprendizaje”. El término “retraso mental” tiene cierto carácter peyorativo, y también un origen psicopatológico que va en contra de las tendencias actuales que consideran más a las personas que a las patologías. La propia Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) indica que la terminología concreta podía depender del contexto concreto en que se utilizara, y de hecho inició un lento y tortuoso proceso de cambio de denominación que culminó a finales de 2006 con el cambio de denominación de la propia sociedad, que pasó a denominarse Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD), cambio que trasladó de forma automática a todos sus documentos permaneciendo vigente la concepción de retraso mental de 2002 con esa única modificación (17).

La AAIDD lleva trabajando sobre la definición de retraso mental desde su fundación en 1876, y ha sufrido desde entonces cinco cambios de denominación.

Parte de la confusión existente en torno al concepto de DI se debe a la confusión sobre lo que es y lo que significa el término inteligencia, pues se partía de la concepción de que ésta se trataba de una entidad inmutable (de modo que el retrasado mental no podría dejar de serlo nunca) hasta hace unas décadas, en las que el término “inteligencia” se fue asimilando a una capacidad global que las personas podían adquirir y modular a través del tiempo (18).

En 1877, cuando la AARM era la Asociación de Directivos Médicos para Idiotas y Débiles Mentales de Estados Unidos, publicó su primera definición: *“La idiocia y la imbecilidad son condiciones en las que el individuo presenta una carencia del desarrollo natural o armónico de sus facultades mentales, activas o morales, asociadas generalmente a un defecto visible o trastorno de la organización física y a anomalías funcionales, que se expresan en diversas formas y grados de actividad vital desordenada, en el defecto o ausencia de uno o más sentidos especializados, en una volición irregular o incierta y en el torpor o ausencia de sensibilidad y percepción”*. En esta definición, indudablemente organicista, se atisban ya algunos indicios –hace siglo y



medio- de por dónde se iban a desarrollar las ideas de funcionamiento y de adaptación que recogen las definiciones actuales.

Así, en 1961 la AARM indica que *“el retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el periodo de desarrollo y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo”*, incidiendo ya en los tres ejes básicos indicados anteriormente. Se decía entonces que el CI debía ser inferior al menos en una desviación típica del considerado como normal y establecía en función del CI cinco tramos de retraso mental: límite (CI 67-83), leve (CI 50-66), moderado (CI 33-49), grave (CI 16-32) y profundo (CI<16).

En 1973 la AARM publicó una nueva definición: *“el retraso mental se refiere al funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que existe concurrentemente con déficits en conducta adaptativa y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo”*, estableciendo el límite “significativamente inferior” en dos desviaciones típicas por debajo de la media (CI 70 o inferior), y determinando cuatro niveles de retraso: ligero, medio, severo y profundo.

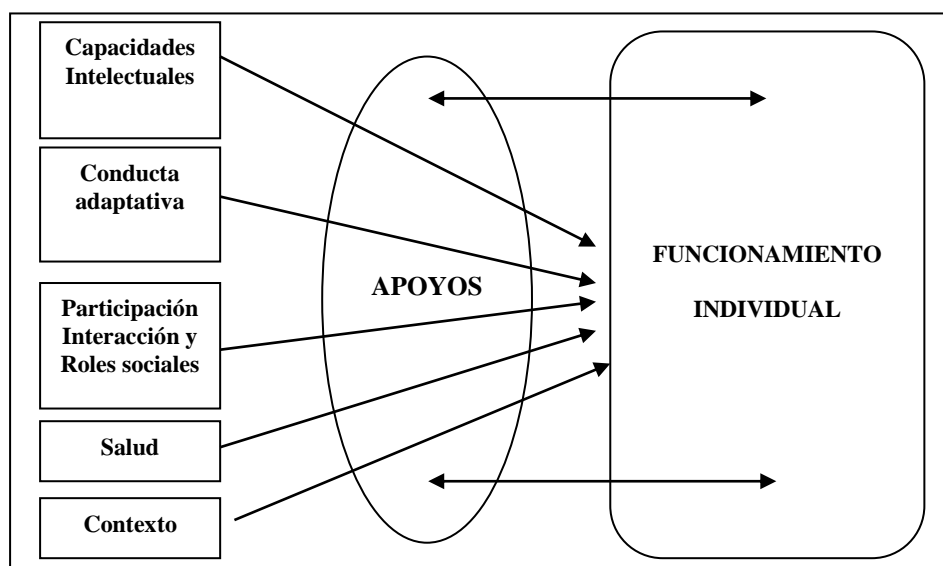
En 1983 vio la luz una nueva definición prácticamente idéntica a la de 1973, con la diferencia que las personas con CI entre 70 y 83 fueron calificadas como de “inteligencia baja” y no como retraso mental. Finalmente, en 1992 se publicó una nueva definición -en la que se cambió definitivamente el paradigma de la DI como una entidad determinada exclusivamente por el coeficiente intelectual- en la que se enfatizaban las capacidades adaptativas y se hacía hincapié en que el diagnóstico de retraso mental no depende exclusivamente del CI, sino que los individuos deben ser clasificados en función de aquél y también de sus habilidades adaptativas, que son diferentes en unos y otros, y que son determinantes a la hora de establecer su capacidad de funcionamiento y su necesidad de ayudas.

Así, y en consonancia con los principios que informan la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la OMS (CIF), el retraso mental se considera no como una condición absoluta del individuo sino como una resultante de la interacción del individuo con limitaciones intelectuales con el mundo que le rodea, de modo que las actividades y la participación por un lado y los factores ambientales por otro entran de lleno en la valoración del paciente con retraso mental, alejándose definitivamente de la concepción organicista de las primeras definiciones.

Como es lógico, la introducción del nuevo concepto en la definición de DI levantó mucha controversia, dado el calado de las modificaciones que conllevaba. La mayor parte de las críticas se referían a los siguientes aspectos:

- Eliminación de los niveles de gravedad del déficit intelectual a efectos de la clasificación del retraso mental y su sustitución por los niveles de apoyo.
- Aumento de 70 a 75 como criterio de definición de retraso mental.
- Dificultad de medición de conceptos como “habilidades del comportamiento adaptativo”.
- Eliminación de la categoría “retraso mental ligero”, que engloba más del 75% de la población.
- Falta de adaptación del instrumento a poblaciones heterogéneas.

En 2002 la AAMR realiza una nueva revisión de la definición (la décima), y en ella se establece un modelo teórico multidimensional que converge -a través de los necesarios apoyos- en el funcionamiento individual según el siguiente esquema, tomado de Luckasson y cols (2002) donde las cinco dimensiones inciden sobre diferentes aspectos de la persona y su entorno con el fin de modular y perfeccionar los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento individual.



**Fig. 5.- Modelo teórico multidimensional de la DI**

Explicaremos brevemente los contenidos de esas cinco dimensiones:

1.- La capacidad intelectual: Para la medición de la capacidad intelectual se debe evaluar la inteligencia en su más amplio sentido, es decir, como una capacidad mental general que incluye la comprensión de ideas complejas, el aprendizaje, el aprendizaje a

través de la experiencia, la solución de problemas, el pensamiento abstracto y el razonamiento, siendo el instrumento más adecuado para ello la medición del CI, si bien debe ser aplicado por personal cualificado y con instrumentos estandarizados en población general. El criterio aplicable para el diagnóstico de DI es que el CI se encuentre dos desviaciones típicas por debajo de la media. La escala más frecuentemente utilizada para su determinación es la escala Wechsler para adultos.

2.- La conducta adaptativa: La conducta adaptativa es el “conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria”, y refleja la capacidad que tiene el individuo para responder de manera autónoma y coherente ante las situaciones que genera su incardinación en la sociedad. Incluye habilidades conceptuales (lenguaje, lectoescritura), habilidades sociales (autoestima, responsabilidad, credulidad, ingenuidad, sometimiento a las reglas), y habilidades prácticas (actividades de la vida diaria –comer, asearse, etc.- y actividades instrumentales de la vida diaria –desplazarse, preparar las comidas, manejo del dinero, etc.).

Como es lógico, la conducta adaptativa debe evaluarse en el contexto sociocultural y geográfico que comparte el individuo. La AAMR aconseja para la medición de este apartado una serie de instrumentos estandarizados, entre los que figuran la Escala de Conducta Adaptativa de la propia AAMR, la Escala de Vineland de conducta adaptativa, las Escalas de Conducta Independiente de Bruininks, el Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa II o el Test Comprensivo de Conducta Adaptativa de Adams. Lamentablemente no existen traslaciones adecuadas de estos instrumentos en la lengua española, pero sí existen adaptaciones de instrumentos igualmente válidos como el Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual (ICAP), el Inventario de Destrezas Adaptativas (CALSA), el Currículum de Destrezas Adaptativas (ALSC) y los Programas Conductuales Alternativos (PCA), que incluyen un Programa de Habilidades Sociales (PHS), un Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT) y un Programa de Habilidades de la Vida Diaria (HVD) (19).

3.- Participación, Interacción y Roles Sociales: Esta dimensión participa plenamente del espíritu inspirador de la CIF en su componente “Actividades y Participación”, que junto con las “Funciones y Estructuras Corporales” y los denominados “Factores Contextuales” constituyen el núcleo de la Clasificación promovida por la OMS. En esta

dimensión se exploran concretamente la interacción del individuo con los demás individuos y el rol social que se desempeña, y se evalúa mediante la observación directa del desenvolvimiento del individuo en sus actividades cotidianas. Esta dimensión se afecta negativamente con la existencia de barreras físicas y sociales que dificultan la integración del individuo y por ello su capacidad de desarrollar un rol social acorde con sus posibilidades.

4.- Salud: La dimensión Salud sigue fielmente el concepto de salud como valor positivo de la OMS en sus vertientes física, mental y social y no sólo como ausencia de enfermedad, tal como reza la definición. Los individuos con DI pueden tener dificultades en el manejo de su propia salud, así como en la comprensión y el cumplimiento de los tratamientos y en las medidas para su mantenimiento o mejora. Esta dimensión precisa de un mayor desarrollo especialmente en los instrumentos de evaluación, que deberían ir orientados hacia la determinación de la posición del individuo con respecto a conceptos abstractos como el de calidad de vida y de bienestar general más que sobre la categorización diagnóstica de su patología de base.

5.- El contexto: El contexto se refiere a las condiciones en las cuales el individuo se desarrolla y vive, y engloba tres niveles: el micro (persona, familia, allegados), el meso (vecinos, organizaciones comunitarias) y el macro (patrones culturales, organizaciones sociales). El individuo encuentra en cada uno de los niveles facilidades o dificultades para promover y satisfacer su bienestar, y es evidente que cuanto más estructurada esté la sociedad y se disponga de una política social más comprometida, las oportunidades serán mayores. Las personas son las mismas, pero sus posibilidades de integración y de mejora dependen en gran medida del contexto en el que viven y se desarrollan. Todo será siempre más difícil cuanto más desestructurada esté la sociedad, y un mismo grado de discapacidad puede conducir a una vida satisfactoria en un contexto favorable o a una mortalidad prematura en un contexto hostil.

En la definición de 2002 las cinco dimensiones tienen como objetivo común la planificación adecuada de los apoyos que debe recibir el individuo concreto, a través de los cuales puede mejorar su funcionamiento individual por medio de su diagnóstico, clasificación y planificación.

Con respecto al diagnóstico destaca la relativa facilidad del diagnóstico de la capacidad intelectual y la dificultad del diagnóstico de las habilidades adaptativas a pesar de los numerosos instrumentos de evaluación existentes. La clasificación se lleva a cabo en

cada una de las cinco dimensiones analizadas y persigue establecer los puntos fuertes y las debilidades en cada una de ellas. Finalmente, se establece un perfil de necesidades de apoyo en nueve áreas (desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conducta, sociedad y protección y defensa).

El modelo de apoyos es un aspecto clave en la concepción actual de la DI, y de su desarrollo depende la mejora en la atención a la población con DI. Comprobada la necesidad de apoyos, debe ser el objetivo de las administraciones el poder implementarlos de un modo adecuado, para lo que es necesario un abordaje planificador –en el más amplio sentido- y una adecuada gestión de los recursos.

Y la inversión en DI no tiene por qué ser necesariamente deficitaria. Existen experiencias sobre gestión del gasto en DI en el que por cada euro invertido en DI se generaban por un lado 0.82 euros en actividad económica y por otro lado retornaban a la administración 0.62 euros en forma de IVA, IRPF, cotizaciones a la SS e Impuesto de Sociedades (20).

En el Informe de la University College London (UCL) (21) se afirma que *“en muchos países con bajos y medios ingresos, los niños y adultos con discapacidad intelectual todavía suelen verse obligados a enfrentarse a niveles altos de estigma y la negación de sus derechos y libertades fundamentales. Su invisibilidad está acompañada por las pocas expectativas de las personas con discapacidad intelectual; en muchos países todavía se las considera ampliamente como personas incapaces, que no pueden vivir de forma independiente o aportar nada a la sociedad. Los encuestados señalaron que en muchas partes de África y Asia, en Rusia, y en algunas partes de América del Sur y América Central todavía existe a menudo un deseo activo de segregar a las personas con discapacidad intelectual de la sociedad debido a la presencia de creencias estigmatizantes o prejuicios profundamente arraigados sobre las causas de la discapacidad intelectual.”* Y también que *“en algunos países de Asia, África y América del Sur, a menudo no se escolariza a los niños con discapacidad intelectual, lo cual sirve como indicativo de los efectos tan negativos que la interacción entre la discapacidad y la pobreza pueden tener en las oportunidades de vida de los niños. Canadá e Italia fueron los únicos países en los que todos (Italia) o la mayoría (Canadá) de los encuestados declararon que los niños con discapacidad intelectual suelen asistir a escuelas inclusivas.”*

En el mismo Informe se aprecia con gran claridad que las iniciativas educacionales para la sensibilización sobre la DI se producen casi exclusivamente en países con elevados ingresos, mientras que en los países pobres apenas se realiza iniciativa alguna.

En la actualidad el reto consiste en conseguir instrumentos adecuados para medir la conducta adaptativa, como ya se ha explicado anteriormente. Y ese reto es especialmente importante para planificar la necesidad de apoyos en las personas con deterioro ligero del coeficiente intelectual, que son por una parte los más numerosos con diferencia y por otra parte los que más se pueden beneficiar de la implementación de los adecuados apoyos.

Así pues, es preciso disponer de instrumentos de medición fiables y precisos, y para ello los primeros pasos deben ir encaminados a trasladar a nuestro contexto cultural los instrumentos ya validados en otras sociedades. La tarea de trasladar un cuestionario a otro idioma y validarlo para su utilización es un proceso largo y costoso en tiempo y en esfuerzo, máxime cuando los instrumentos de medición de la conducta adaptativa suelen ser bastante complejos de aplicar (por ejemplo, uno de los más conocidos, la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa preconizado por la AAIDD, conocido por sus siglas en inglés DABS, consta de 260 ítems divididos en tres escalas).

Una traslación adecuada de un cuestionario o escala de un idioma extranjero al español incluye al menos los siguientes pasos:

- 1.- Traducción y adaptación del cuestionario o escala al contexto español y validación inicial de su contenido mediante traducciones y retrotraducciones.
- 2.- Test de la versión prefinal (prueba-piloto)
- 3.- Evaluación de las características psicométricas del instrumento.
- 4.- Conclusión de la validación a través de una prueba a gran escala.

Existe en estos momentos un esfuerzo notable de adaptación de instrumentos de medida de la conducta adaptativa a nuestro idioma (22-24) que interpretan con mayor fiabilidad el constructo que los cuestionarios referidos con anterioridad.

Una demostración indirecta de la dificultad para encontrar una medida adecuada de la conducta adaptativa es el hecho de que ya en 1999 existían en lengua inglesa más de 200 instrumentos para su medición (25-26). En este sentido, se debe reseñar la muy reciente validación al castellano de la Escala de Diagnóstico de la Conducta Adaptativa (27), en la que los 260 ítems de la versión original se han reducido a 75 en cada una de sus tres versiones, y que es de aplicación a pacientes con edades entre 4 y 8 años, entre 9 y 15 años y entre 16 y 21 años.

### 1.2.2.- Etiología y Tipos de la Discapacidad intelectual

Como se ha indicado anteriormente, la DI se expresa cuando una persona con limitaciones objetivas en su inteligencia interactúa con el entorno, es decir, que depende tanto de las barreras u obstáculos existentes en la sociedad como del estado intelectual del propio individuo. A las personas con DI le es más difícil que a las demás el hecho de aprender o el de comunicarse, y esta dificultad la deben ir sobrellevando a lo largo de toda su vida, pues generalmente la limitación es permanente e implica un sobreesfuerzo continuado tanto para el individuo como para su familia. La DI no es una enfermedad mental, si bien se estima que entre un 10% y un 30% de las personas con DI pueden presentar trastornos mentales, aunque en la mayoría de los casos se trata en realidad de trastornos adaptativos que se tratan con fármacos propios de enfermedades mentales sin serlo.

El ser humano es un ser biopsicosocial, es decir, un sujeto con una carga biológica definida, que vive en sociedad y que interactúa con los demás desde su modo individual de pensamiento. Desde este punto de vista no puede parecer extraño que una persona con DI, con todas las esferas del modelo bio-psico-social alteradas, tenga una mayor frecuencia de enfermedad mental que las personas sin DI, que mantienen más o menos intactas las dimensiones y pueden sentirse más pertenecientes a la sociedad.

Las causas de la mayor incidencia de enfermedad mental en los pacientes con DI son múltiples y en ocasiones concurrentes, pero podemos sintetizarlas en tres grandes grupos en relación a su etiología:

A.- *Factores biológicos*: Son frecuentes las alteraciones cromosómicas y metabólicas que se asocian a conductas patológicas mentales, como la hiperactividad y la tendencia a las autolesiones en el síndrome del X frágil o la hiperfagia en el síndrome de Prader-Willi. Las alteraciones en la función cerebral presentes en la DI pueden predisponer también a la aparición de trastornos mentales, por ejemplo, la apatía y la desinhibición que pueden asociarse a alteraciones estructurales del lóbulo frontal. Problemas de tipo estructural, anatómico, funcional y/o cuadros mixtos presentes en el cerebro de pacientes con DI predisponen a la epilepsia, presente en un 12-20% de ellos. Ciertas alteraciones endocrino-metabólicas presentes en pacientes con DI se asocian a trastornos mentales a no ser que se corrijan adecuadamente. Muchos cuadros acompañantes de procesos que cursan con DI (parálisis cerebral, alteraciones sensoriales, etc.) generan problemas de socialización y conductas evitativas que pueden conducir al desarrollo de una enfermedad mental.

B.- *Factores psicológicos*: La persona con DI tiene por regla general una baja autoestima, a la que las limitaciones en las habilidades sociales no hacen sino aumentar de intensidad. Esto es aplicable fundamentalmente a las personas con DI ligera o límite, que son plenamente conscientes de sus

deficiencias, de sus defectos y del rechazo social que acarrear, y que debido a sus propias limitaciones no disponen de estrategias adecuadas para afrontar esas situaciones, conduciéndoles así a la exclusión y al ánimo depresivo.

C.- *Factores sociales*: Son muy numerosos los factores de tipo social que contribuyen a la generación de problemas conductuales en las personas con DI. Podemos reseñar las siguientes: dificultades en la relación con su entorno inmediato (padres, cuidadores, etc.), falta del suficiente apoyo emocional, confusión ante las diferentes estrategias de afrontamiento para los mismos problemas en los cuidadores, lo que implica la imposibilidad de aprender pautas unívocas, disminución de recursos económicos suficientes y de integración laboral, estigmatización social, dificultades de acceso a los servicios comunitarios, etc.

Todas estas razones conducen a la mayor frecuencia de trastornos mentales en la población con DI que en la población sin DI, aunque puede afirmarse que no existen por el momento estudios con metodología rigurosa y con este objetivo.

Se ha propuesto un sistema de clasificación específico de la patología mental en pacientes con DI, el denominado “Criterios Diagnósticos para la Discapacidad Intelectual” (DC-LC, Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities) que se compone de tres ejes de clasificación, del modo siguiente:

- a. *Eje I: Nivel de retraso mental*
- b. *Eje II: Causa del retraso mental*
- c. *Eje III: Trastorno psiquiátrico*
  - i. *Nivel A: Trastornos del desarrollo*
  - ii. *Nivel B: Enfermedad mental*
  - iii. *Nivel C: Trastorno de personalidad*
  - iv. *Nivel D: Problemas conductuales*

Por otra parte existen numerosas herramientas específicas para la exploración de los pacientes con DI en los que se sospecha enfermedad mental, de los que se citan las más relevantes con adaptación española (28):

- 1) **Inventarios y Escalas de Evaluación psicopatológica:**
  - (1) *Aberrant Behaviour Checklist (ABC)*
  - (2) *Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (Dash II)*
  - (3) *Mini-Pass-ADD*
  - (4) *Inventario PAS-ADD*
  - (5) *Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA)*
  - (6) *Reiss Screen for Maladaptive Behaviour*
  - (7) *Social Behaviour Schedule (SBS)*
  - (8) *Early Signs of Dementia Checklist*
  - (9) *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR)*
  - (10) *Dementia Scale for Down Syndrome*
- 2) **Sistemas Clínicos de Información**



- (1) *Assessment and Information Rating Profile (AIRP)*
- (2) *Inventory for Client and Agency Planning (ICAP)*
- (3) *Adaptative Behaviour Scale-Residential and Community-Second Edition (ABS-RC:2)*

### 3) Entrevistas clínicas estandarizadas

- (1) *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities (PAS-ADD)*

De todos modos, un adecuado tratamiento de la salud mental de las personas con DI es especialmente complicado debido a diversas circunstancias. En primer lugar, los síntomas psiquiátricos tienden a pasar desapercibidos cuando la persona tiene una DI, en lo que se ha llamado el “efecto eclipsador de la discapacidad intelectual” (29). En segundo lugar, el diagnóstico de enfermedad mental en personas con DI es especialmente difícil ya que su expresividad clínica está modulada por la presencia de la DI, de donde surge la necesidad de establecer clasificaciones y herramientas diagnósticas específicas tal como se ha apuntado anteriormente. Se puede establecer que cuanto mayor sea el grado de DI más difícil será el establecer el diagnóstico de una enfermedad mental intercurrente, pues los síntomas serán progresivamente más difusos y menos elaborados, especialmente en los trastornos del estado de ánimo, muy difíciles de valorar en personas que no han alcanzado un adecuado estado de desarrollo (30).

Como se ha indicado con anterioridad, el concepto actual de la DI ha supuesto la relativa disminución del valor del coeficiente intelectual en la medición de la DI. Sin embargo, dada su relativa facilidad de medición y las dificultades para la medición de la conducta adaptativa, durante muchos años la clasificación de la DI se ha hecho en base a este único indicador. Así se han considerado los siguientes tipos de DI:

- Discapacidad Intelectual leve: Aquélla en la que el CI oscila entre 50 y 70
- Discapacidad Intelectual moderada: Aquélla en la que el CI oscila entre 35 y 49
- Discapacidad mental grave: Aquélla en la que el CI oscila entre 20 y 34
- Discapacidad mental profunda: Aquélla cuyo CI es menor de 20,

Entendiendo como discapacidad intelectual límite o border-line aquélla cuyo CI se sitúa entre 70 y 85. Describamos sucintamente la clasificación de la DI en relación al CI:

1.- *Discapacidad intelectual leve*: Son la gran mayoría de los casos de DI, en torno al 85%. Es un grupo muy importante no sólo por su gran magnitud e importancia cuantitativa, sino porque integra a las personas que pueden mejorar su funcionamiento en mayor medida a través de los correspondientes apoyos, insertándoles de ese modo a la vida en sociedad. La discapacidad intelectual leve tiene un CI situado entre 50 y 70.

Sus integrantes tienen un cierto retraso en el lenguaje, pero son capaces de mantener una conversación sencilla. La mayor parte llega a ser independientes en las actividades básicas de la vida diaria. Normalmente se diagnostica a partir de los 6 años, generalmente ante un bajo rendimiento escolar, siendo la lectura y la escritura las áreas donde se evidencian las diferencias entre ellos y los estudiantes sin DI. Tienen dificultad para discriminar los aspectos relevantes de la información y también en la comprensión y expresión de estructuras sintácticas complejas y del lenguaje figurativo. La esperanza de vida en pacientes con DI ligera se sitúa en los 74 años (31).

2.- *Discapacidad intelectual moderada*: Viene a representar un 7-10% de las DI, y suele diagnosticarse entre los 3 y los 5 años de edad. Estos pacientes muestran disminución de la capacidad del cuidado e higiene personal, y la lentitud en el desarrollo y comprensión del lenguaje es mayor que en la DI leve. El CI se sitúa entre 35 y 50. Los pacientes pueden relacionarse con personas próximas de su entorno e incluso a participar en actividades sociales simples. Pueden presentar déficits sensoriales y motores y es más frecuente la asociación con síndromes complejos. Tiene un grado variable de autonomía en el cuidado personal y en las actividades de la vida diaria con déficits en funciones básicas como la atención y la memoria, y es difícil captar su interés más que puntualmente, lo que dificulta en gran medida la adquisición de habilidades manuales o prácticas. La evolución de su lenguaje oral es lenta y frecuentemente incompleta, y puede estar afectada por problemas físicos o motores que alteren el ritmo del habla y su comprensibilidad, lo que conduce en ocasiones a inhibiciones del lenguaje oral que lo empobrecen más. El nivel de lectoescritura no suele superar el básico. Su esperanza de vida se sitúa en los 67,6 años.

3.- *Discapacidad intelectual severa*: Son un 3-4% del total, y su CI se sitúa entre 20 y 35. En estos pacientes hay afectación importante del desarrollo psicomotor, y normalmente presentan patologías asociadas que exigen atención médica continuada. Se suele diagnosticar entre los dos y los tres años de edad. Hay un retraso claro en la adquisición del lenguaje, que los primeros años es escaso o nulo, repleto de procesos de simplificación del habla mediante gestos o señales y lenguaje gutural. Hay grandes dificultades en la comprensión de elementos como género, número o tiempo. En su desarrollo posterior podrá adquirir alguna destreza para la vida diaria, pero sin que puedan ser independientes. Sus habilidades comunicativas están muy limitadas. Su control de impulsos es muy limitado con frecuentes conductas autolesivas o

comportamientos estereotipados. Suelen ser pasivos y dependientes al carecer de iniciativa. Su esperanza de vida se sitúa en los 58,6 años.

4.- Discapacidad intelectual profunda: Son aproximadamente un 1% de las DI. Los pacientes están muy afectados y muestran grandes dificultades para la movilidad. Habitualmente no controlan los esfínteres. Prácticamente siempre presentan patologías asociadas a la DI, requiriendo supervisión y ayuda permanente. Las posibilidades de integración son muy limitadas.

Otra forma de clasificación de la DI –en este caso con orientación a la etiología- es de acuerdo con la fecha de iniciación de los procesos generadores de CI, dividiéndola de ese modo en prenatal, perinatal y posnatal:

- 1. Prenatal (60%)**
  - a. Genética (35%)
    - i. Cromosómica (10-20%)
    - ii. Monogénica
    - iii. Errores del metabolismo
    - iv. Síndromes específicos
  - b. Malformaciones cerebrales (5%)
  - c. Agentes externos
  - d. Indeterminados
- 2. Perinatal (5%)**
  - a. Prematuridad
  - b. Lesiones en el parto
  - c. Enfermedades neonatales
- 3. Postnatal (5%)**
  - a. TCE
  - b. Malnutrición
  - c. Infecciones SNC / Sepsis
  - d. Epilepsia
  - e. Trastornos degenerativos
- 4. Indeterminada (30%)**

Otra forma de clasificación de la DI –preconizada en este caso por la AAMR- es en relación a la intensidad del apoyo necesario, dividiéndola en cuatro grandes grupos:

1.- Intermitente: Apoyo “cuando sea necesario”, de naturaleza episódica. Puede ser necesario de manera recurrente durante periodos más o menos breves pero con un principio y un final claros. Los apoyos pueden ser de alta o baja intensidad.

2.- Limitados: Precisan apoyos intensivos caracterizados por su consistencia temporal, siendo por tiempo limitado pero no intermitentes. La intensidad de apoyo se caracteriza por su recurrencia en el tiempo para el inicio de actividades puntuales, desapareciendo una vez alcanzados los objetivos marcados.

3.- Extensos: Suponen una implicación de modo regular (por ejemplo diaria) en algunos ambientes o entornos, siendo de naturaleza ilimitada en cuanto al tiempo de prestación de la ayuda.

4.- Generalizados: Se trata de un apoyo constante, de elevada intensidad y en todos los ambientes y entornos, siendo aplicable a los grados más severos de DI.

### **1.2.3.- La Discapacidad Intelectual y su impacto**

La propia definición de discapacidad intelectual hace que sea complicado el poder determinar el número de personas que la padecen, pues se basa en tres aspectos: cociente intelectual menor de 70, déficit de habilidades adaptativas y comienzo antes de los 18 años. En todo caso, la primera actividad a realizar para abordar un problema es determinar su magnitud y por tanto su importancia social. Han sido múltiples los esfuerzos dedicados a ello y trataremos de hacer un resumen que sirva para hacerse una idea del peso de la discapacidad intelectual en nuestra sociedad.

Se estima que entre un 1 y un 1,5% de la población mundial padece discapacidad intelectual, cifra que se multiplica en los países poco desarrollados fundamentalmente por problemas durante el embarazo y el parto y por problemas nutricionales debido a malas condiciones socioeconómicas y sanitarias, de especial relevancia en los primeros años de la vida (32).

En Estados Unidos la prevalencia de discapacidad intelectual en 2014 fue del 1.10% según un estudio poblacional de aquél país equivalente a la Encuesta Nacional de Salud de España (33).

Según la EDDDES, en 1997 la tasa de DI era del 0,37% de la población general, y la estimada por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad (FEAPS) es del 1%, cifras que extrapoladas a los datos poblacionales de 2010, generan una horquilla entre 170.160 y 459.890 personas como estimación de la población con DI en España.

Según la EDAD, hay en España unas 725.000 personas de 6 y más años con deficiencia mental<sup>2</sup>, lo que representa una prevalencia de 15,7 casos por cada 1.000 habitantes. Su distribución por CC.AA. se muestra en la Tabla 36, de la que destaca en primer lugar la diferencia de prevalencia entre las CC.AA. con mayor tasa de deficiencia mental (Galicia y Asturias) en relación con las de menor tasa (Madrid y La Rioja), que es de menos de la mitad de aquéllas. Melilla, Murcia y las Islas Canarias son las únicas CC.AA. en las que la proporción de hombres con deficiencia mental es superior a la de mujeres. Ceuta, Asturias y Galicia son las CC.AA. en las que hay mayor proporción de mujeres. Hay que tener en cuenta que estos datos se refieren a personas de 6 años o más.

---

<sup>2</sup> El INE en la encuesta EDAD incluye en la categoría “deficiencia mental” el retraso madurativo, la discapacidad intelectual en cualquier grado, la inteligencia límite (CI 70-85), las demencias y las enfermedades mentales, lo que debe ser tenido en cuenta en el análisis.

	Cifras absolutas (x1000)			Porcentajes		Tasa (x100)
	Total	Hom	Muj	%Hom	%Muj	
España	724,8	310,1	414,6	42,78	57,22	1,57
Galicia	68,4	25,2	43,2	36,84	63,16	2,46
Asturias	23,2	8,5	14,7	36,64	63,36	2,15
Melilla	1,3	0,7	0,5	53,85	46,15	1,82
Andalucía	142,2	62,4	79,8	43,88	56,12	1,74
Murcia	24,2	12,7	11,5	52,48	47,52	1,70
Castilla y León	42,6	17,3	25,3	40,61	59,39	1,67
Aragón	21,9	8,4	13,5	38,36	61,64	1,65
Com. Valenciana	82,3	37,6	44,7	45,69	54,31	1,64
Extremadura	17,9	6,7	11,2	37,43	62,57	1,63
Canarias	30,3	16,8	13,5	55,45	44,55	1,46
Cataluña	107,0	41,2	65,9	38,50	61,49	1,45
Islas Baleares	15,3	6,2	9,1	40,52	59,48	1,43
Ceuta	1,1	0,4	0,6	36,36	63,64	1,42
Navarra	8,8	3,9	5,0	44,32	55,68	1,42
Castilla La Mancha	28,7	13,0	15,7	45,30	54,70	1,41
Cantabria	8,1	3,4	4,8	41,98	58,02	1,39
País Vasco	27,6	13,6	14,0	49,28	50,72	1,30
Madrid	70,4	30,8	39,6	43,75	56,25	1,13
La Rioja	3,5	1,3	2,3	37,14	62,86	1,10

**Tabla 36.- Distribución de personas con deficiencia mental por CC.AA.**

La distribución de la población con DI según la misma fuente por grupos de edad y sexo es como sigue (Tabla 37):

	Total	Hombres	Mujeres	% Hom	% Muj
6 – 64 a	324,2	195,2	128,9	60,21	39,79
65 – 79 a.	152,8	59,0	93,8	38,61	61,39
80 y más	247,8	55,9	191,9	22,56	77,44
Total	724,8	310,1	414,6	42,78	57,22

**Tabla 37.- Distribución personas con deficiencia mental (EDAD)**

Como se puede comprobar, la proporción de mujeres y de hombres se invierte según aumenta la edad, pasando de menos de un 40% en mujeres de menos de 65 años a más de un 75% en las mayores de 80 años.

También en el ámbito del INE, en la operación estadística “El empleo de las personas con discapacidad” se hace una valoración de la situación de dependencia reconocida en relación al tipo de discapacidad, siendo los resultados con respecto a la DI los que figuran en la Tabla 38:

	<b>Total de personas con discapacidad intelectual</b>	<b>Total de personas en situación de dependencia</b>	<b>Total de personas con DI sin dependencia</b>	<b>% Dep.</b>	<b>% sin Dep.</b>
<b>2009</b>	149,7	54,8	94,9	36,6	63,4
<b>2010</b>	159,2	62,1	97,2	39,0	61,0
<b>2011</b>	171,6	68,5	103,1	39,9	60,1
<b>2012</b>	177,3	76,0	101,2	42,9	57,1
<b>2013</b>	175,9	78,0	97,9	44,3	55,7

**Tabla 38.- Situación de dependencia reconocida en DI. Fuente: INE (x10000 hab/s)**

Según la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BDEPD), a 31 de diciembre de 2013 había en 234.915 personas con un grado de discapacidad por DI reconocido igual o superior al 33%, de los cuales 134.127 eran varones y 100.788 eran mujeres. Por tramos de edad, la distribución era como sigue (Tabla 39):

<b>Edad</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
0 – 17 a.	38.680	16,47
18 -34 a.	68.492	29,16
35 – 64 a.	108.696	46,27
65 – 79 a	15.234	6,48
>79 a.	3.813	1,62
Todas	234.915	100

**Tabla 39.- Distribución etaria de personas con DI con grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33% (BDEPD, 2013)**

La discrepancia de las cifras aportadas por el INE y las de la BDEPD (175.900 vs. 234.915) podría deberse a las diferencias en la metodología empleada, pues en la BDEPD se incluyen en cada categoría las personas que han sido valoradas en relación al tipo de primera deficiencia que concurre en la persona valorada, y es un hecho que las personas aportan en el momento de la valoración deficiencias de varios tipos. Cuando la suma de las valoraciones de todos los tipos alcanza el 33% se reconoce el grado de discapacidad. En la Tabla se incluyen las personas que han obtenido un grado de discapacidad mayor o igual del 33% y en las cuales el porcentaje asociado a DI es el mayor de todos. Por otra parte, la metodología de la EDAD consiste en la cumplimentación de un cuestionario en el que se incluyen las limitaciones para las

actividades de la vida diaria en lo relativo a visión, audición, comunicación, aprendizaje y aplicación del conocimiento, movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales, cuya presencia no determina por sí misma la solicitud del grado de minusvalía.

En un estudio en el que se aplicó la Encuesta Nacional de Salud de España a una población con DI leve o moderada (34), los resultados más relevantes fueron los siguientes:

- Sobre la autopercepción del estado de salud, la población con DI considera su salud como “buena” en mayor proporción que la población de la encuesta.
- Sobre la morbilidad reciente, la población con DI refiere haber padecido menos enfermedades que la población de la encuesta.
- Sobre las visitas al dentista, las personas con DI reconocen menor número de visitas al dentista que la población de la encuesta, teniendo por otra parte un peor estado dental que la población de la encuesta.
- No hay apenas diferencias en la hospitalización ente personas con y sin DI a excepción del grupo de edad de 16-24 años, en el que la hospitalización es mucho más frecuente en la población con DI. La población con DI tiende a utilizar menos las urgencias hospitalarias que la población sin DI.
- Con respecto a visitas al ginecólogo, las mujeres con DI acuden con menos frecuencia que las mujeres sin DI.
- Con respecto a tabaco y alcohol, las personas con DI son menos fumadoras y menos consumidoras de alcohol que las personas sin DI.

El proyecto europeo POMOMA-II (“Aplicación de un conjunto de indicadores de salud para personas con DI en Europa”) es un estudio transversal en el que participan 14 países de la Unión Europea que persigue conocer el estado de salud de las personas con DI utilizando un conjunto de indicadores de salud consensuado por el grupo de trabajo del proyecto (35).

Entre sus resultados para nuestro país destaca una proporción mayor de varones (61/50), un emplazamiento predominantemente urbano (75/36), frecuentes casos de epilepsia (22,5%), dolor dental (18,5%), sobrepeso (33%) y obesidad (33%), y, menos frecuentes, alergias (11,5%), cefaleas (12,5%) y estreñimiento (25%). En el estudio destaca también la escasa implantación de los programas de actividades preventivas y de promoción de la salud en las personas con DI; por ejemplo, un



66% no se había hecho nunca una mamografía, y un 89% no se había hecho un cribado cervical.

El colectivo de personas con DI y sus familias precisan cuidados especiales, y en este sentido tan importante como el cuidado de los problemas concretos de salud es el cuidado de la calidad de vida.

En el año 2013 se publica la Escala INICO-FEAPS (36), que supone un avance en el ámbito de la medición de la calidad de vida en las personas con DI, y que combina la información de la propia persona con DI (autoinforme) con la información de familiares y/o profesionales que aportan su percepción sobre la calidad de vida de la persona evaluada recogiendo la misma información en ambos cuestionarios, permitiendo así su comparabilidad. Los autores han elaborado una versión del instrumento para utilización on-line de la escala que es de distribución libre y pensada para que cualquier profesional, servicio o entidad que desee trabajar con perfiles de calidad de vida en pacientes con DI pueda utilizarla.

La escala recoge información sobre 72 ítems o variables agrupadas en torno a 8 dimensiones: Autodeterminación, Derechos, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Bienestar material y Bienestar físico.

En una de las primeras aplicaciones de la Escala, se evidenció que el índice medio de calidad de vida en las personas con DI es mejor cuando la calificación la hacen los propios individuos que cuando la hacen tanto los tutores o familiares como los profesionales, encontrándose escasa correlación entre ellas (Correlaciones de Spearman usuarios/tutores 0,37; usuarios/profesionales 0.46; y usuarios/familiares 0.45). Para los usuarios no hay diferencias estadísticamente significativas en la percepción de la calidad de vida en relación al sexo, pero sí con respecto a la edad, resultando los jóvenes con más elevados niveles de calidad de vida que las personas mayores. Los usuarios que residen en el hogar familiar alcanzan puntuaciones muy superiores que los que están institucionalizados, al igual que las personas que residen en núcleos urbanos en relación con los rurales. El contacto habitual con sus familiares se correlaciona muy positivamente con la calidad de vida (37).

El objetivo final del sistema de salud en las personas con DI debe ser la mejora de su calidad de vida. Para ello es necesario por un lado realizar esfuerzos permanentes en mejorar la actividad asistencial directa y por otro lado favorecer la

integración social y la puesta a disposición de los recursos necesarios para que esa integración sea verdaderamente efectiva, tanto desde el punto de vista legislativo y reglamentario como desde la implementación en la práctica de lo que se recoge en las disposiciones legales.

En Ávila, según la EDAD, las personas con alguna deficiencia son 18.200. Si tenemos en cuenta que la deficiencia mental contribuye con un 16,65% a todas las causas de discapacidad, se deduce que las personas con discapacidad por deficiencia mental en Ávila rondarían las 3.030 personas. Por otra parte, en la BDEPD se distingue entre personas con DI y personas con discapacidad mental, comprobando que para el último año valorado (2013) las personas con DI suponen el 36,96% de la suma de personas con DI y personas con discapacidad mental, por lo que se puede suponer que la cifra de personas con DI en Ávila –objeto de estudio en la Tesis- estaría en torno a las 1.100 personas.

#### 1.2.4.- Principales entidades que cursan con Discapacidad intelectual

A continuación se muestran una serie de entidades clínicas que representan la mayor parte de los procesos en los que se puede establecer una etiología orgánica como causa de DI.

##### - Síndrome de Down

El Síndrome de Down es el trastorno cromosómico más frecuente, con una prevalencia de 1 por cada 700 embarazos y de 11 de cada 10.000 nacimientos (38-39). Al igual que otras anomalías cromosómicas es altamente inviable, estimándose en un 80% los abortos espontáneos con esa patología. Se debe a la presencia de un cromosoma 21 (o parte de él) extra, de donde procede el nombre de trisomía 21. El principal factor de riesgo para su manifestación es la edad materna, habiéndose comprobado una elevación constante y consistente a medida que aumenta la edad materna, pasando de un 2% de riesgo en menores de 25 años a un 35% en mayores de 40 años (40).

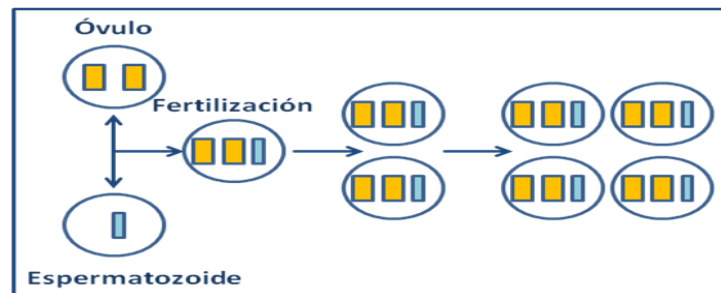
El síndrome de Down es la causa principal de DI. Como se ha apuntado, la prevalencia global es de 11 por cada 10.000 nacimientos, pero las cifras varían notablemente en relación con variables socioculturales. Así, en países como Irlanda o Emiratos Árabes, donde el aborto es ilegal, su prevalencia varía entre 17 y 31 por 10.000 nacimientos vivos, mientras que en Francia (donde la tasa de abortos provocados por síndrome de Down es del 77%), su prevalencia baja hasta el 7,5 por 10.000 (41). En España, según el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas<sup>3</sup> hubo en 2.007 8,09 por 10.000 nacidos vivos con síndrome de Down, siguiendo una tendencia decreciente en las últimas décadas. Se calcula que en España, en 2.008, vivían casi 34.000 personas con síndrome de Down, y que la esperanza de vida en este colectivo en España, es de 58,6 años de edad.

En la mayor parte de los casos (95%), en el síndrome de Down se observan tres copias libres del cromosoma 21, y en ellos, la mayor parte de las veces (80%) el material genético extra es de origen materno por no disyunción durante la meiosis, de modo que uno de los progenitores (con más frecuencia la madre) aporta al cigoto 24 cromosomas

---

<sup>3</sup> El *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* es un programa de investigación clínica y epidemiológica sobre los defectos congénitos en humanos organizado por la Dra. Martínez Frías en 1976

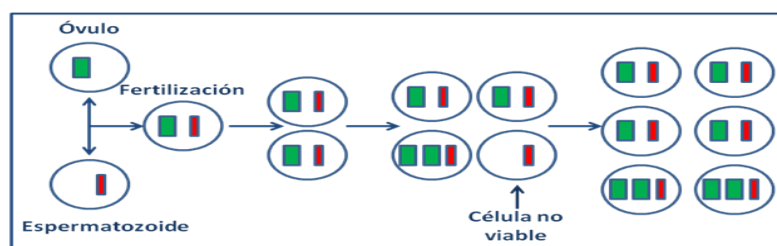
y el otro progenitor 23. La razón por la que se produce este error en la meiosis es desconocida, pero parece que podría estar asociada con alteraciones en el microambiente hormonal del ovario en mujeres de edad avanzada (42). En la figura 6 se representa gráficamente un proceso de trisomía:



**Figura 6.- Esquema de un proceso de trisomía**

Normalmente se observará esta anomalía en todas las células del individuo, pero en un porcentaje reducido de casos (2-4%) coexisten líneas celulares normales y líneas con trisomía 21, lo que se denomina mosaicismo. El fenotipo en los casos de mosaicismo es muy variable, desde normalidad a una expresión completa del síndrome, y ello dependerá del porcentaje de células trisómicas, siendo el fenotipo prácticamente normal cuando ese porcentaje es menor del 5%.

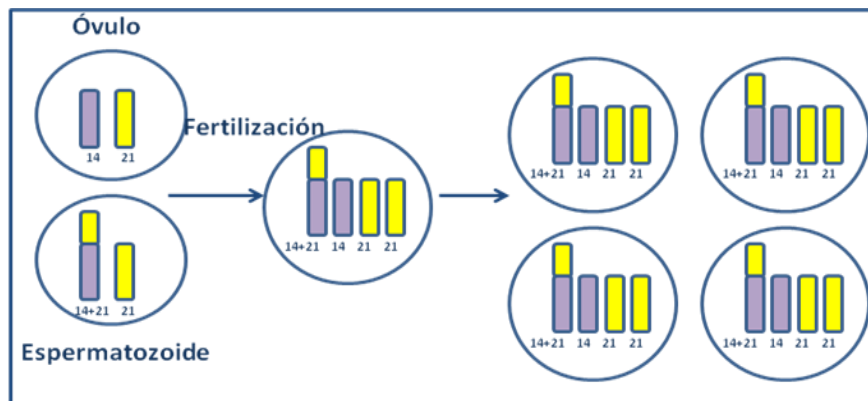
El mosaicismo puede producirse por dos vías: En el mosaicismo meiótico (más raro), la concepción es trisómica, pero en alguno de los ciclos de división se origina una línea celular que pierde la copia extra del cromosoma 21, reproduciéndose ambas líneas simultáneamente. En el mosaicismo mitótico la concepción es cromosómicamente normal pero en alguna de las divisiones celulares ocurre la no disyunción y se origina la línea trisómica, que coexiste con la anterior. En la figura 7 se esquematiza este proceso:



**Fig 7.- Esquema de mosaicismo mitótico**

En otras ocasiones (3-4%) lo que ocurre es que durante la meiosis se produce una rotura del cromosoma 21 de modo que todo o parte de él se fusiona con otro cromosoma, generalmente (82% de los casos) el 14, y menos frecuentemente el 13, 15 o el 22. Es lo que se denomina translocación robertsoniana, en la que un cromosoma acrocéntrico

(que es el que tiene el centrómero en un extremo) se fusiona con otro por su centrómero, perdiendo el material satélite de sus brazos cortos y constituyendo un cromosoma compuesto por los brazos largos de dos cromosomas. El fenotipo es variable, dependiendo de la cantidad de material translocado. En la siguiente figura se representa esquemáticamente este proceso:



**Figura 8.-Esquema de translocación cromosómica**

La expresión clínica del síndrome de Down es muy amplia, y difiere de unos a otros sujetos en función de la magnitud de la alteración genética y de la interacción con factores medioambientales. Los rasgos fenotípicos más frecuentes se exponen en la Tabla 40.

El crecimiento es lento y la estatura final media oscila entre 151 cm. para los hombres y 10 cm. para las mujeres, siendo ineficaz en estos casos la terapia con hormona del crecimiento. Aunque el pronóstico vital ha mejorado espectacularmente en las últimas décadas (en EE.UU. la supervivencia al año de vida en los años 50 era menor del 50% y a finales del siglo XX era del 91%), los pacientes con síndrome de Down tienen importantes problemas de salud, que se presentan en la Tabla 41.

El CI es muy variable y depende tanto de factores individuales como del tipo de ayudas recibidas y del nivel socioeconómico y cultural de origen del niño, pudiendo variar la DI desde leve a severa. Los programas de intervención temprana mejoran el desarrollo global, los trastornos del comportamiento alimentario, el lenguaje, la integración social y la adaptación entre padres e hijos (43).

Rasgos fenotípicos	Descripción	%
Craneofaciales	Puente nasal chato	61
	Braquicefalia	46
Oculares	Hendiduras parpebrales hacia arriba	79
	Epicanto	48
	Manchas de Brushfield	53
	Estrabismo	22
	Nistagmus	11
Auriculares	Pabellones displásicos	53
	Ausencia de lóbulo	70
Orales	Boca abierta	61
	Fisura labial	56
	Protrusión lingual	42
	Macroglosia	43
	Surcos linguales	61
	Paladar estrecho	67
Cuello	Ancho y corto	53
Tórax	Pectus excavatum	10
	Pectus carinatum	8
	Xifosis	11
Abdomen	Diástasis de rectos	82
	Hernia umbilical	5
Genitales	Criptorquidia	21
	Escroto pequeño	37
	Pene pequeño	70
Manos	Anchas y cortas	70
	Braquidactilia	67
	Pliegue transverso	52
	Clinodactilia	59
	Pliegue único 5° dedo	20
Pies	Separación entre 1° y 2° dedo	50
	Pliegues plantares	31
Articulaciones	Hiperlaxitud	62

**Tabla 40.- Rasgos fenotípicos en el síndrome de Down (44)**

El gran reto en los pacientes con síndrome de Down es conseguir que el recién nacido llegue a alcanzar una vida positiva y llena de posibilidades estimulando y activando el desarrollo de su cerebro mediante una intervención educativa del paciente constante que debe comenzar desde el momento del nacimiento, prolongarse en la etapa escolar y a ser posible, incardinarse en la vida laboral, fomentando una actividad útil para la sociedad y mejorando su nivel de autoestima y su calidad de vida. Para ello es preciso que la sociedad y las autoridades sigan tomando conciencia de la importancia de problema y

perseveren en las directrices que los Organismos Internacionales proclaman para la atención de la DI y en concreto a los paciente con síndrome de Down.

<b>Problema</b>	<b>Prevalencia</b>
Cardiopatías congénitas <ul style="list-style-type: none"> <li>• Defecto del septo auricular 45%</li> <li>• Defecto del septo ventricular 35%</li> <li>• Ostium secundum 8%</li> <li>• Ductus persistente 7%</li> <li>• Tetralogía de Fallot 4%</li> <li>• Otros 1%</li> </ul>	40-62%
Hipotonía	100%
Retraso del crecimiento	100%
Discapacidad intelectual	97,3%
Alteraciones auditivas	50%
Errores de refracción	50%
Estrabismo	44%
Cataratas	5%
Anomalías vertebrales cervicales	10%
Alteraciones tiroideas	45%
Sobrepeso	Común
Trastornos convulsivos	5-10%
Problemas emocionales y de conducta	Común
Demencia precoz	20-41%
Problemas dentales	60%
Disgenesia gonadal	40%
Enfermedad celiaca	3-7%
Apnea obstructiva del sueño	45%

**Tabla 41.- Principales problemas de salud en pacientes con síndrome de Down (45)**

Según la BDEPD, en 2001 la distribución de las personas con síndrome de Down en relación al grado de discapacidad intelectual era como sigue:

<b>Grado de DI</b>	<b>%</b>
Sin diagnóstico de DI	3
Retraso madurativo	19
DI leve	7
DI moderada	41
DI severa	25
DI profunda	5

**Tabla 42.- Grado de DI en pacientes con S. de Down (Fuente BEDPD, 2001)**

## **-. Parálisis Cerebral**

La parálisis cerebral (PC) se define como un “*grupo de desórdenes permanentes en el desarrollo del movimiento y la postura que causan una limitación en la actividad y que son atribuidos a perturbaciones no progresivas que ocurren en el desarrollo del cerebro en el periodo fetal o en la infancia. Los desórdenes motrices aparecen frecuentemente acompañados de trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicativos y/o conductuales, así como de epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios*” (46).

En otras palabras se puede considerar a la PC como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y de la postura, causantes de limitación en la movilidad, debidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o en los primeros años de vida. El trastorno motor se acompaña con frecuencia de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos, de conducta y epilepsia (47).

La PC es la causa más frecuente de discapacidad motórica en la edad pediátrica, y el principal motivo de discapacidad física grave. Su prevalencia en países desarrollados se estima entre 2-2,5 casos por cada 1000 nacidos vivos. En Europa las últimas cifras dadas a conocer on-line por el proyecto Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (en estos momentos todavía no publicadas) reflejan una tendencia ligeramente descendente hasta 1,77 casos por cada 1000 nacidos vivos (48).

En España la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1.999) estimaba en casi sesenta mil los mayores de seis años con PC y en uno de los pocos registros poblacionales elaborados en España, en Castilla y León reflejaba una prevalencia de 1.02 por 1000 menores de 15 años en base a datos del Plan Regional Sectorial de Atención a las Personas con Discapacidad (49).

Existe bastante controversia en torno a la definición de caso, así como sobre la edad hasta la cual puede demorarse el diagnóstico, pero lo que subyace es que todas las definiciones recogen invariablemente tres elementos: secuelas motoras, lesión cerebral puntual y cerebro en desarrollo (50). Se han identificado numerosos factores de riesgo como posible causa de PC, que se pueden clasificar en prenatales (infecciones intrauterinas, intoxicaciones, exposición a radiaciones), perinatales (anoxia, prematuridad, traumatismos en el parto, desprendimiento placentario) y postnatales (incompatibilidad Rh, infecciones del SNC, alteraciones metabólicas, traumatismos,



intoxicaciones), aunque también se han considerado factores de riesgo la edad de los padres y la gemelaridad.

En un 40% de los casos no se consigue establecer la causa, y en un 85% de los casos la condición está presente al nacimiento. Tradicionalmente se había considerado que la mayor parte de los casos se producía por anoxia y/o asfixia y otras complicaciones en el momento del parto, pero se ha demostrado que solamente un pequeño número de casos, en torno al 10%, se deben a ello. Un factor demostrado en la etiología de la PC es el bajo peso al nacimiento, pues los niños de peso inferior a 1.500 gr. tienen una incidencia de PC setenta veces mayor que los niños con peso mayor de 2.500 gr.

La vía final común que conduce a la PC podría ser la defectuosa reparación del daño cerebral producido por múltiples mecanismos que implican en último término fenómenos de inflamación del sistema nervioso central e infección intrauterina. En este sentido se han abierto unas líneas de investigación que relacionan la presencia de determinados genotipos alterados (polimorfismos) con la producción de PC. Se han apuntado que un genotipo de la apolipoproteína E (concretamente el estado de portador del alelo  $\epsilon 4$ ) se asocia a las formas más graves de PC (51). En esta línea de investigación se han introducido nuevos focos de atención sobre agentes trombofílicos (factor V de Leyden, protrombina, factor VII, fibrinógeno, inhibidor del activador del plasminógeno-1), citoquinas (Interleucina 1B, 6, 8 y 10, Linfotoxina-  $\alpha$ , Factor de necrosis tumoral- $\alpha$ ) y numerosas proteínas con alteraciones en su codificación que harían al cerebro más vulnerable ante la agresión (52).

La PC suele clasificarse en función del trastorno motor predominante y de la extensión de la afectación (53) del siguiente modo:

1. Parálisis cerebral espástica: Se caracteriza por hipertonía e hiperreflexia con disminución del movimiento voluntario, lo que condiciona la aparición de contracturas y deformidades. Se distinguen varias formas clínicas:
  - a. Tetraplejía espástica (5-8%): Es la forma más grave, con afectación de las cuatro extremidades, daño cerebral severo evidente y muy alto grado de dependencia. Su causa es casi siempre prenatal, por malformaciones cerebrales, infecciones intrauterinas o encefalomalacia multiquística. Se asocia en más de la mitad de los casos a epilepsia. Hay ausencia de lenguaje o severa disartria y múltiples alteraciones orgánicas y estructurales (microcefalia, atrofia óptica, luxación de cadera, etc.).
  - b. Diplejía espástica: Es el tipo más frecuente de PC. La causa más frecuente es perinatal en los prematuros (sobre todo por hemorragia intraperiventricular) y prenatal en los niños a término. Salvo en los casos graves, las evidencias no comienzan hasta los seis

meses, con dificultades en el volteo y la sedestación e hipertonía de EEII con flexión y adducción de cadera (posición en tijeras). El cuadro final es muy variable desde marcha en puntillas hasta imposibilidad de deambular. Los niños presentan afectación predominantemente en las extremidades inferiores. En EESS (menos afectadas por lo general) hay retraso en la evolución y en la coordinación, aunque en casos leves es inapreciable. Hay una baja incidencia de DI, con CI normal o borderline en el 70% de los casos.

- c. Hemiplejía espástica (30%): Está afectado un hemicuerpo, casi siempre con mayor compromiso de la extremidad superior. La etiología es predominantemente prenatal y las causas más frecuentes son lesiones corticosubcorticales en un territorio vascular, displasias corticales o leucomalacia periventricular unilateral. Hasta los tres meses su evolución es silente. Hacia los cuatro meses se apreciará un menor uso de la mano afectada, que estará con tendencia a incluir el pulgar y con aumento del tono flexor de la mano. El cuadro final es de espasticidad en el hemicuerpo afecto con asociación ocasional de movimientos distónicos. La marcha se adquiere en la totalidad de los casos. Se asocia DI en un 20-40% de los casos, y epilepsia en un 30%.
2. Parálisis cerebral discinética (10-15%): Se relaciona con factores perinatales, con frecuencia por asfixia o isquemia grave (70% de los casos). Se afectan los ganglios basales, asociado en ocasiones a lesiones corticales o del tronco cerebral. Suele afectar a las cuatro extremidades con cambios bruscos en el tono muscular, con movimientos involuntarios y persistencia de reflejos arcaicos. Comienza con una fase de hipotonía a la que siguen movimientos distónicos en la lengua que se van generalizando para continuar con movimientos anormales de todo tipo. Se distinguen una forma de predominio coreoatetósico en la que destacan el temblor, la corea y la atetosis, una forma de predominio distónico en la que destacan las contracturas musculares, y formas mixtas.
3. Parálisis cerebral atáxica (5-10%): En este caso lo que predomina es la hipotonía, la disimetría, el temblor intencional y el déficit de equilibrio. Se distinguen tres formas clínicas:
  - a. Displejía atáxica, más parecida a la displejía espástica que a las formas atáxicas. Se trata de un síndrome cerebeloso asociado a espasticidad de los MM II. Suele deberse a prematuridad (45%) o asfixia (30%) y presenta baja incidencia de epilepsia o DI (30%).
  - b. Ataxia simple: No se asocia a prematuridad y apenas a causas perinatales, siendo la etiología prenatal de origen genético. Existe una hipotonía inicial a la que se asocian temblor intencional, disimetría y ataxia truncal. Se asocia a DI en la mitad de los casos. La marcha se retrasa hasta los 3-5 años.

- c. Síndrome de desequilibrio. Su etiología es predominantemente prenatal, con predominio en el trastorno de equilibrio y falta de reacciones de defensa o posturales. La marcha se retrasa hasta los 7-9 años y hay frecuente asociación con DI (75%). Anatómicamente se encuentran alteraciones estructurales en cerebelo y estructuras anejas.
4. Parálisis cerebral hipotónica. Es muy poco frecuente, y se caracteriza por hipotonía muscular con hiperreflexia tendinosa.

Son frecuentes los cuadros mixtos.

Otra clasificación es en relación al grado de compromiso motor, que es muy variable de unos casos a otros. La clasificación más extendida es la GMFCS (Gross Motor Function Classification System) (54), que clasifica la PC en cinco niveles de afectación del siguiente modo:

- Nivel I: Marcha sin restricciones. Limitaciones en habilidades motoras más avanzadas.
- Nivel II: Marcha sin soporte ni ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa o en la comunidades
- Nivel III: Marcha con soporte u ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa y en la comunidad.
- Nivel IV: Movilidad independiente bastante limitada.
- Nivel V: Totalmente dependientes. Automovilidad muy limitada.

Dado que en esta clasificación apenas se hace referencia a la capacidad funcional de las extremidades superiores, se ha establecido un sistema de clasificación de la gravedad de la afectación en las extremidades superiores, el MACS (55), que se lista a continuación:

Nivel I: Manipula objetos fácil y exitosamente. Limitaciones para algunas actividades que requieren velocidad y precisión.

Nivel II: Manipula la mayoría de objetos pero con alguna reducción en la calidad o velocidad de ejecución. Evita algunas actividades, pero no tiene limitaciones en las actividades de la vida diaria.

Nivel III: Manipula los objetos con dificultad, necesita ayuda para preparar o modificar las actividades. Las actividades sólo las realiza independientemente si han sido adaptadas u organizadas previamente

Nivel IV: Manipula una limitada selección de objetos fáciles de usar y sólo en situaciones adaptadas. Requiere apoyo continuo.

Nivel V: No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar las acciones más sencillas. Requiere asistencia total.

,

El diagnóstico de la PC es eminentemente clínico, basado en el retraso del desarrollo normal, aunque en cuadros leves es precisa la vigilancia hasta un año para su despistaje definitivo. Hay que tener en cuenta que los signos típicos de PC (hipotonía,

espasticidad, distonía) pueden estar presentes en multitud de enfermedades de la infancia, por lo que es fundamental estar alerta sobre los tres requisitos (trastorno permanente, de origen cerebral y no progresivo) de la PC. Algunas enfermedades metabólicas y degenerativas de inicio precoz pueden ser clínicamente indistinguibles de la PC y tienen un tratamiento específico que puede llevar incluso a la curación, por lo que es fundamental realizar un diagnóstico exacto.

El pronóstico depende de múltiples factores; pero se ha conseguido sintetizar en base a técnicas de neuroimagen (Resonancia Magnética) una clasificación pronóstica en la que la zona clave a valorar es la corona radiata por encima del brazo posterior de la cápsula interna, que predice la PC con una sensibilidad del 100% y una especificidad del 97%.

El tratamiento del niño con PC tiene tres áreas fundamentales de actuación:

- a) Tratamiento del trastorno motor: El tratamiento debe ser forzosamente individualizado, tanto para cada individuo como para cada función concreta afectada. El tratamiento del trastorno motor incluye múltiples metodologías, como la terapia funcional (fisioterapia, terapia ocupacional), las técnicas ortopédicas (ortesis, procedimientos quirúrgicos), y la farmacología de la espasticidad (benzodiacepinas, baclofeno, tizanidina o toxina botulínica en grupos musculares concretos).
- b) Prevenir las repercusiones que el trastorno motor condiciona en su desarrollo global, fundamentalmente en cuanto su deprivación afectiva y funcional
- c) Despistaje y tratamiento de los trastornos asociados de variados tipos: sensoriales (hipoacusia, alteraciones visuales), cognitivos (DI, déficit de atención, etc.), epilepsia, trastornos del sueño y salud general, así como el apoyo familiar, muy necesario en todo momento y al que hay que prestar atención específica.

## **- Trastornos del Espectro Autista**

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una serie de trastornos neuropsiquiátricos que se detectan a edades muy tempranas. En la clasificación DSM-IV-TR se engloban dentro de los llamados “*Trastornos Generalizados del Desarrollo*”, que incluyen el Trastorno Autista, el Trastorno de Asperger, el Síndrome de Rett, el Trastorno

Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado. Una gran proporción (67%) de los niños con autismo presentan DI, mientras que un 12% de los niños con Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado lo presentan y ninguno de los niños con Trastorno de Asperger.

Los TEA consisten en una disfunción neurológica con fuerte base genética que se manifiesta desde edades tempranas con una serie de síntomas comunes relativos a la interacción social, la comunicación y la falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamiento (tríada de Wings), si bien la expresión clínica en cada individuo suele ser distinta en cuanto a gravedad, forma y edad de aparición.

Los TEA se pueden clasificar de la siguiente manera:

1. Autismo infantil, Síndrome de Kanner o Trastorno autista: Manifestaciones en grado variable de las tres áreas principales citadas anteriormente.
2. Síndrome de Asperger o Trastorno de Asperger: Incapacidad para establecer relaciones sociales adecuadas a su edad junto con rigidez mental y comportamental. Desarrollo lingüístico aparentemente normal e inexistencia de DI.
3. Síndrome de Rett o Trastorno de Rett: Solo se presenta en niñas, con una rápida regresión motora y de la conducta a partir de los tres o cuatro años, con estereotipias características como la de lavarse las manos. Se asocia a DI severa. Es menos frecuente que las anteriores. Está causada por mutaciones en el gen MECP2. Su prevalencia en Europa es de 1/15.000 nacidos.
4. Trastorno desintegrativo infantil o Síndrome de Heller: Es muy poco frecuente. Entre los 2 y los 10 años se desencadena una pérdida de las habilidades adquiridas en casi todas las áreas. Suele asociarse a DI severa, alteraciones en el EEG y trastornos convulsivos. Se sospecha que se trata de una lesión adquirida no identificada del sistema nervioso central.
5. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado: Agrupa los casos que no coinciden claramente con los cuadros anteriores o que se presentan en forma incompleta o con inicio o sintomatología diferentes a las descritas.

Su prevalencia va en aumento (desde 4,1 por 10.000 personas en 1966 a 60 por 10.000 a finales de los años 90), lo que se ha achacado a modificaciones en los criterios diagnósticos, a un aumento de la sensibilidad de los profesionales hacia estos trastornos y a la detección precoz. Durante algunos años se discutió la relación entre el conservante timerosal de la vacuna triple vírica y el aumento de la frecuencia, relación que fue demostrada como carente de consistencia a través de un metaanálisis (56,57).

Según la Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud había en España en 1.999 unas 4.500 personas con TEA, de las que un 40% presentaban DI severa, un 30% DI moderada y un 30% no mostraban DI. Otros estudios poblacionales situaban la prevalencia de los TEA en España entre el 2,49 y el 4.8 por 10.000 (58).

Normalmente son los padres los primeros en sospechar que su hijo tiene un TEA alrededor de los 14-18 meses de vida, produciéndose la primera consulta médica unos meses después, cuando los padres tienen ya una clara sospecha de que su hijo no está bien. En un primer momento los síntomas pueden adscribirse a retrasos transitorios del desarrollo, lo que hace que las demoras en la consulta especializada y la consecución de un diagnóstico de certeza se retrasen, especialmente en los procesos que no llevan aparejada DI, donde el diagnóstico definitivo puede demorarse incluso hasta los 10-11 años.

Los TEA son unos trastornos cerebrales complejos que afectan a la coordinación, sincronización e integración de las diferentes áreas cerebrales, es decir, es un espectro de trastornos cuya expresión fenotípica es muy diversa. En la actualidad se resalta la importancia de los factores genéticos y ambientales en la patogenia de la enfermedad.

En relación a los factores genéticos, el TEA es un *trastorno poligénico* en el que las interacciones entre varios genes dan lugar al fenotipo característico con grados variables de intensidad, en la idea de que cada gen interviniente aporta una “cantidad de riesgo” para la enfermedad que, sobrepasado un umbral determinado, expresa el fenotipo completo. La importancia de los factores genéticos en la génesis de los TEA se apoya también en que la tasa de recurrencia en hermanos puede llegar al 8%, lo que representa unas 50-75 veces el riesgo de la población general. Los gemelos monocigóticos tienen más de un 60% de probabilidad de padecer ambos el trastorno. Por otra parte se han descrito polimorfismos asociados al autismo en un buen número de cromosomas.

En relación con los factores ambientales, es probable que contribuyan conjuntamente con los factores genéticos en el desarrollo de estas enfermedades, pero concretamente no se ha establecido ninguna asociación. Se han apuntado interacciones entre los factores genéticos y las complicaciones obstétricas, la vacunación triple vírica y la exposición al mercurio, las dietas con gluten o caseína, la exposición intrauterina a tóxicos (valproato, cocaína, alcohol, talidomida, plomo, etc.), pero en realidad no se ha podido demostrar ninguna relación consistente (56).

Se ha estudiado la relación entre epilepsia y autismo, concretamente con el síndrome de West, pues hasta un 16% de los pacientes con síndrome de West desarrollan autismo y un porcentaje similar de personas con autismo presentan crisis epilépticas en la infancia, pero no se ha llegado a demostrar datos concluyentes sobre la asociación.

Se han apuntado también teorías acerca de la presencia de autoanticuerpos IgG en el plasma materno contra las proteínas del cerebro fetal y sobre el papel de determinados mediadores químicos (serotonina, oxitocina, dopamina, noradrenalina, acetilcolina) en la patogenia del autismo pero igualmente sin llegar a conclusiones contrastadas.

Las manifestaciones clínicas del autismo son insidiosas, y comienzan sobre los 12 meses de edad con rasgos que hacen pensar a los padres en una detención o incluso en una inversión de un desarrollo hasta entonces normal. Se han descrito una serie de señales de alerta en relación a la edad cronológica (58) que se listan a continuación:

A. Antes de los 12 meses de edad

- a. No dirige apenas la mirada a las personas.
- b. No muestra anticipación cuando va a ser cogido.
- c. No tiene interés en juegos interactivos simples (“cucu-tras”, “toma/daca”).
- d. Ausencia de sonrisa social.
- e. No expresa ansiedad ante los extraños.

B. Entre los 12 y los 18 meses

- a. Ausencia de contacto ocular.
- b. No responde a su nombre.
- c. No señala para pedir.
- d. No mira hacia donde se le señala.
- e. No tiene actitudes imitativas.
- f. No tiene balbuceo social/comunicativo.

C. Entre los 18 y los 24 meses

- a. No sigue la mirada del adulto.
- b. Retraso en el desarrollo del lenguaje.
- c. Falta de juegos funcionales y simbólicos.
- d. Falta de interés en otros niños o en hermanos.
- e. Deja de usar palabras que anteriormente usaba.

D. A partir de los 36 meses

- a. Déficit en el desarrollo del lenguaje no compensado por otros modos de comunicación.
- b. Uso repetitivo del lenguaje, se refiere a sí mismo en 2ª o 3ª persona.
- c. Déficit en la comunicación no verbal.
- d. No muestra objetos a los demás.
- e. Falta de interés o acercamientos extraños a los niños de su edad.
- f. No reconoce las emociones (felicidad, tristeza, ira) de las personas.
- g. No comparte juegos ni se une a otros niños para jugar.
- h. Prefiere estar solo.
- i. Insistencia en rutinas (apagar y encender luces, alinear objetos, etc.).
- j. Apego inusual a algún juguete u objeto.
- k. Hipersensibilidad a los sonidos y al tacto.
- l. Respuesta inusual al dolor y a otros estímulos sensoriales.
- m. Patrones posturales extraños, estereotipias.

- E. A partir de los 5 años (Trastorno de Asperger o TEAs con poca afectación)
- a. Desarrollo deficiente del lenguaje, y cuando no lo hay, uso limitado del lenguaje y lenguaje poco adaptado al contexto.
  - b. Habilidad limitada para seguir las normas culturales.
  - c. Relación anormal con los adultos (inexistente o demasiado intensa).
  - d. Reacciones extremas ante la invasión de su espacio personal o mental.
  - e. Perfil inusual de habilidades y puntos débiles, historia de pérdida de habilidades.
  - f. Es posible un pleno desarrollo de ciertas áreas de conocimientos (música, pintura, matemáticas, etc.).
  - g. El conocimiento general, la lectura o el vocabulario pueden estar por encima de su edad cronológica o mental.

Los TEA se asocian a alteraciones como ansiedad, trastornos del sueño y de la alimentación, problemas gastrointestinales y en ocasiones a comportamientos violentos asociados a conductas auto-lesivas.

Se han descrito numerosos síndromes asociados a autismo, como el síndrome del X-frágil, esclerosis tuberosa, Síndrome de La Tourette, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, etc. (59), cuya sintomatología se entremezcla con la propia del autismo dificultando el diagnóstico.

Para el diagnóstico del TEA, además de la sospecha clínica, se ha recurrido al empleo de cuestionarios administrados a los padres. Uno de los más utilizados es el Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT), un cuestionario sencillo aplicable a niños entre los 16 y los 30 meses con 23 cuestiones observables con respuestas sí/no que ha demostrado una sensibilidad del 87% y una especificidad del 99% para el cribado. El cuestionario está traducido al castellano y validado<sup>4</sup>.

En el ámbito del Instituto de Salud Carlos III se ha puesto en marcha en abril de 2015 una plataforma en la que se crea un registro de personas diagnosticadas de Trastornos del Espectro Autista en colaboración con la Universidad de Salamanca, la Fundación Policlínica Guipúzcoa, la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), la Federación de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad (FEAPS), la Confederación Autismo España (CAE), la Confederación Española de Autismo (FESPAU), la Asociación Guipuzcoana de Autismo (GAUTENA) y la Federación Asperger España (FAE).

## **-. Síndrome del X frágil**

---

<sup>4</sup> © 2009 Diana Robins, Deborah Fein & Marianne Barton. Traducción y adaptación en España: Grupo Estudio M-CHAT España



El Síndrome del X frágil es el síndrome genético más frecuente causante de DI después del Síndrome de Down y una de las formas mejor caracterizadas del TEA. Su prevalencia oscila entre 1/2500 para la mutación completa y 1/4000 para los casos sintomáticos. Su patrón de transmisión es dominante ligado a X con penetrancia incompleta en mujeres.

Se debe al silenciamiento transcripcional del gen FMR1 (Xq27,3) por una expansión progresiva y la subsecuente metilación del trinucleótido CGG en la región 5' no traducida del gen. Estas mutaciones completas se originan de alelos inestables llamados premutaciones, que están asociadas a dos fenotipos distintos: el fallo ovárico prematuro en mujeres (FOP) y el síndrome de ataxia/temblor asociado a X frágil (FRAXTAS). Excepcionalmente la causa del Síndrome del X Frágil es debida a mutaciones puntuales intragénicas del FMR1 y no a las repeticiones del CGG. Los mosaicismos son frecuentes.

El gen FMR1 codifica para la proteína FRMP (Fragile X Mental Retardation Protein), que es una proteína de unión al ARN que regula la síntesis de proteínas y otras vías de señalización de las dendritas. Se considera que el silenciamiento del FRM1 reduce la plasticidad sináptica y la modulación del cerebro, incluyendo el hipocampo.

Su fenotipo es variable. En los varones la enfermedad aparece en la infancia con retraso en el desarrollo motor y/o del lenguaje. En los hombres y en la mitad de las mujeres se asocian problemas comportamentales y rasgos dismórficos, así como otitis recurrente, sinusitis y convulsiones. El grado de DI es entre moderado y severo en varones, y leve en las mujeres. Las anomalías en el comportamiento pueden oscilar de leves (inestabilidad en el estado de ánimo) a graves, con un cuadro indistinguible del autismo. Los rasgos físicos no son muy llamativos pero suelen incluir cara estrecha y alargada, frente y orejas prominentes, hiperlaxitud articular, pies planos y macroorquidismo (60). El diagnóstico es genético en casos de sospecha ante pacientes con DI o sospecha de autismo.

#### **-. Otros procesos que cursan con discapacidad intelectual**

De entre otras muchas causas de DI se exponen a continuación algunas de las que se pueden considerar como más representativas después de las ya apuntadas. La información de la mayor parte de estos procesos ha sido obtenida del Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, coordinado y dirigido desde el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras, centro perteneciente al ISCIII y que

forma parte del CIBERER (Consortio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras).

#### **-. Encefopatía hipóxico-isquémica (EHI)**

Es una serie de signos neurológicos que aparece tras el parto y que son debidos a hipoxemia arterial, isquemia cerebral o ambas, y que se caracteriza por un deterioro de la alerta y de la capacidad de despertar (61). En la siguiente Tabla se correlacionan las manifestaciones clínicas por las que se clasifica la gravedad de la EHI con el pronóstico de los pacientes:

	<b>Manifestaciones Clínicas</b>				<b>Evaluación pronóstica</b>		
	<b>Despertar</b>	<b>Tono muscular</b>	<b>Respuesta motora</b>	<b>Reactividad</b>	<b>Mortalidad neonatal</b>	<b>Minusvalías moderadas o graves</b>	<b>Retraso psicomotor</b>
<b>Leve</b>	Normal	Hipotonía global	Normal o ↓	Normal o ↑	0	0%	6-24%
<b>Moderada</b>	Letargia o estupor moderado	Hipotonía global	Normal o ↓↓	↓, reflejos primitivos débiles	3%	20-45%	50-75%
<b>Grave</b>	Coma o estupor severo	Hipotonía global	Ausente Convulsiones	Reflejos primitivos ausentes	50-75%	100%	100%

**Tabla 43.- Manifestaciones clínicas y pronóstico en la EHI (61)**

En la EHI leve o moderada el cuadro comienza a mejorar después de las primeras 72 horas de vida. En la EHI grave, el cuadro parece agudizarse entre las 24 y las 72 horas de vida, y los pacientes que sobreviven experimentan una progresiva mejoría variable y difícil de predecir, mejorando el despertar y cambiando la hipotonía a hipertonía extensora y distonías, con frecuente parálisis bulbar y pseudobulbar.

La EHI produce además disfunción o daño variable a nivel renal, gastrointestinal, pulmonar, cardiaco, hepático y metabólico que aumentan la complejidad de los cuidados.

#### **-. Esclerosis tuberosa**

Es un trastorno hereditario autosómico dominante con alta penetrancia cuya prevalencia es de 1 por cada 10.000 nacimientos. La mitad de los casos son producto de mutaciones espontáneas. Se debe a la alteración de dos genes supresores de tumores (TSC1 y TSC2). Existe DI en la mitad de los casos (en ocasiones como trastorno del espectro autista), y en un 60% se asocia a epilepsia. Se caracteriza por la presencia de tumoraciones en múltiples territorios (angiofibromas faciales, angiomiolipomas renales, hamartomas retinales, fibromas ungueales, astrocitoma de células gigantes, etc.). Es una

enfermedad con expresividad clínica muy variable, que oscila desde pequeñas alteraciones cutáneas hasta retraso mental y alteraciones orgánicas graves. La esperanza de vida depende de esa expresividad, aunque en un alto porcentaje de casos es normal.

#### **-. Síndrome de Cornelia de Lange**

Es un desorden multisistémico con expresión variable caracterizada por un dimorfismo facial típico, déficit intelectual variable, retraso del crecimiento intrauterino, anomalías en manos y pies y malformaciones en corazón, riñón y otros órganos. Existe un grave y persistente reflujo gastroesofágico que requiere gastrostomía o funduspliquatura de Nissen. La progresión clínica conduce a un retraso psicomotor y en ocasiones a trastornos del espectro autista. Su prevalencia oscila entre 1/62.500 y 1/45.000 nacimientos. Casi todos los casos son esporádicos, y en casos familiares se reconoce un patrón hereditario autosómico dominante y/o recesivo ligado a X, habiéndose identificado mutaciones en tres genes implicados en la cohesión cromosómica.

#### **-. Síndromes con DI y malformación de Dandy-Walker**

La malformación de Dandy-Walker (imperforación de los agujeros de Luschka y Magendie que impide la salida de líquido cefalorraquídeo de los ventrículos al espacio subaracnoideo) se asocia en muy raras ocasiones (prevalencia 1/1.000.000) a un síndrome con DI grave, hipotonía precoz con progresión a espasticidad y contracturas, coreoatetosis, convulsiones y acumulación de hierro en los ganglios basales, que se ha descrito en 16 pacientes de tres familias. Se han comprobado variaciones en el gen HPRT (hipoxantina guanina fosforribosil transferasa) en Xq26 en una de ellas.

Otro síndrome que cursa con DI y malformación de Dandy-Walker es el síndrome de Buttians, de probable transmisión autosómico recesiva, que incluye miopía y braquitefalangia, entre otras alteraciones.

#### **-. Síndrome de Prader-Willi**

Es una enfermedad genética que afecta a 1 de cada 25.000 nacidos vivos, que se caracteriza por anomalías hipotálamo-hipofisarias y que cursa con hipotonía grave neonatal y con hiperfagia, con grave riesgo de desarrollar obesidad mórbida en la infancia y en la vida adulta. También incluye DI y graves problemas de conducta y/o psiquiátricos. Tiene un fenotipo característico con frente estrecha, ojos almendrados, labio superior delgado y boca girada hacia abajo, así como manos y pies muy pequeños y talla baja. La mayoría de los casos son esporádicos y se deben a anomalías en la zona

proximal del brazo largo del cromosoma 15 (15q11-q13 o región crítica de Prader-Willi). Con los adecuados cuidados médicos alcanzan habitualmente la vida adulta.

#### **- Síndrome de Angelman**

Es un trastorno neurogenético caracterizado por DI grave y rasgos faciales típicos. Su prevalencia es de 1/10.000 a 1/20.000 nacidos vivos. Los pacientes son aparentemente normales al nacimiento, pero a partir de los 6 meses de vida comienzan con hipotonía y dificultades para la alimentación, así como retraso en el desarrollo. A partir de los 12 meses se desarrollan las características típicas: DI, ausencia de lenguaje, estallidos de risa con aleteo de manos, microcefalia, macrostomia, hipoplasia maxilar, prognatia y alteraciones neurológicas con marcha característica (marioneta), ataxia y crisis epilépticas. Otros signos son aspecto feliz, hiperactividad sin agresividad, déficit de atención, disminución de la necesidad de dormir, aumento de la sensibilidad al calor y fascinación por el agua. Con el tiempo se desarrolla escoliosis torácica y problemas de movilidad que se irán acrecentando. Se han descrito numerosas alteraciones genéticas como causantes del síndrome de Angelman. La esperanza de vida es normal, pero no llegan nunca a alcanzar la autonomía.

#### **- Síndrome de Williams**

Es una enfermedad genética caracterizada por un trastorno del desarrollo que asocia alteraciones cardiacas (generalmente estenosis aórtica supra-avalvular) con retraso psicomotor, dismorfia facial característica (puente nasal aplanado con punta bulbosa, boca grande con labio inferior ancho y evertido, mejillas rellenas, edema periorbitario, epicanto y en ocasiones, iris estelar), déficit visuoespacial con conservación de habilidades lingüísticas, comportamiento hipersocial, hipersensibilidad a los ruidos y buenas habilidades musicales. Se produce en 1 de cada 20.000 nacimientos y se debe a una microdelección q11.23 de una copia del cromosoma 7. La amenaza fundamental es del sistema cardiovascular, y aunque los pacientes pueden llegar a una edad adulta raramente son autosuficientes.

#### **- Síndrome de Patau**

Se debe a la presencia de un cromosoma 13 adicional, que en el 75% de los casos es libre, en un 20% de los casos se debe a una translocación robertsoniana con el cromosoma 13 supernumerario unido a otro cromosoma acrocéntrico, y en el resto se debe a un mosaicismo con células trisómicas y normales. Se produce en 1/8.000 a 1/15.000

nacimientos, y se caracteriza por alteraciones cerebrales (holoprosencefalia), dimorfismo facial, anomalías oculares, polidactilia, cardiopatía y otras alteraciones viscerales y DI grave. En un 95% de los casos se produce una muerte intrauterina. La mitad de los supervivientes fallece en el primer mes de vida y el 90% fallecen antes del año por complicaciones cardíacas, renales y neurológicas.

#### **-. Síndrome de Edwards**

Se trata de la anomalía cromosómica más frecuente del ser humano tras el síndrome de Down. Las cifras sobre su prevalencia varían. En algunas referencias de Estados Unidos se indica que afecta a uno de cada 3.000 niños concebidos; en otras (como en España) a uno de cada 6.000. Su presencia aumenta con la edad de la madre, de modo que se presenta en uno de cada 2.500 nacidos vivos en madres de más de 35 años. La trisomía 18 afecta más a niñas que a niños (casi el 75 % de los casos registrados son niñas) y las niñas también presentan una esperanza de vida mayor. Este síndrome es causa de muchos abortos espontáneos y naturales durante el primer trimestre del embarazo. No es un trastorno incompatible con la vida, pero la mayoría de los bebés no alcanzarán el año de vida.

#### **-. Síndrome de Sanfilippo**

Es una enfermedad de almacenamiento lisosomal con un patrón de herencia autosómico recesivo. Pertenece al grupo de las mucopolisacaridosis, que es un grupo de enfermedades en las que existe deficiencia de los enzimas lisosomales que metabolizan los glicosaminoglicanos. El síndrome de Sanfilippo es una mucopolisacaridosis tipo III, y en ella se verifica la acumulación de heparán sulfato. Hay cuatro subtipos de síndrome en relación cada uno de ellos al enzima deficitario que impide la degradación del heparán sulfato. Los cuatro genes codificantes de los enzimas han sido localizados en los cromosomas 17 (dos), 8 y 12, y tres de ellos han sido clonados, habiéndose identificado las mutaciones. Los síntomas aparecen entre los 2 y los 6 años de edad, con deterioro mental progresivo, alteraciones del comportamiento (hiperquinesia, agresividad) y un leve dismorfismo (facies tosca). El cuadro progresa y se asocian alteraciones motoras y alteraciones en la deglución que agravan el deterioro mental y las alteraciones comportamentales, que también progresan. La supervivencia depende fundamentalmente de la afectación neurológica, oscilando entre la segunda y cuarta década de la vida en los casos menos graves.



### **1.2.5.- Importancia Sanitaria y Social**

La Salud Pública, a través de un esfuerzo organizado de la Sociedad, tiene por meta promover la Salud y prevenir la enfermedad, el envejecimiento prematuro, la discapacidad y la muerte prematura de los distintos grupos poblacionales o sociales. Se refiere por tanto a intervenciones sociales que deben realizarse en base al modelo de práctica profesional basado en el trabajo en equipo y en evidencias científicas. La finalidad de una investigación científica, social y de Salud Pública es buscar soluciones preventivas y asistenciales a los problemas de Salud planteados en el grupo social que constituyen las personas con discapacidad a través de la efectividad de la aplicación de los conocimientos y evidencias científicas en un contexto social y epidemiológico concreto.

Cabe destacar el contexto epidemiológico y social, es decir, la experiencia que se pretende es original y oportuna dado que se aplica a un grupo social del que se tienen escasas experiencias científicas en el terreno sanitario y de Salud Pública.

La *alta prevalencia* de personas con discapacidad en España (entre el 8 y 9% de la población) la convierte en un importante problema social y de salud pública, constituyendo en consecuencia una prioridad de estudio e investigación para conseguir igualdad y equidad en la atención sociosanitaria.

La Salud constituye un recurso básico y esencial para la vida e incluye varias capacidades de funcionamiento personal relevantes como el biológico, el psicológico y el social. Para las personas con discapacidad constituye un factor que puede, en gran medida, facilitar o inhibir la capacidad de funcionamiento. Este funcionamiento físico en las personas con discapacidad está determinado por múltiples factores. Uno de los más influyentes o determinantes es la existencia de factores genéticos, los problemas de Salud y los factores de riesgo. Así, el nivel de salud es una variable dependiente condicionada por factores biológicos, factores ligados al entorno, estilos de vida y por el sistema de atención socio-sanitaria (62).

En la actualidad, existen pocos estudios epidemiológicos que traten de conocer los problemas de Salud, los factores asociados y relacionados con la Salud en las personas con discapacidad intelectual (62-65) y cabe resaltar que la oportunidad de realizar estos estudios en este grupo poblacional no es una cuestión de oportunidad o solidaridad sino de Derecho (arts. 9, 43 y 49 de la Constitución Española) dada la magnitud y la prevalencia de la discapacidad en nuestro país.

### 1.2.6.- Hipótesis y Objetivos

**Hipótesis nula:** *No existen diferencias significativas entre las demandas y utilización de la Atención Hospitalaria de las personas con discapacidad intelectual y la población general de referencia.*

**Hipótesis alternativa:** *Existen diferencias significativas, que no se explican por el azar, entre las demandas y utilización de la Atención Hospitalaria de las personas con discapacidad intelectual y la población general de referencia.*

En consecuencia, hay que buscar variables independientes que influyen y condicionan la variable dependiente o de resultado –envejecimiento prematuro en personas con discapacidad intelectual-.

### 1.2.6.- Objetivos

#### Objetivo general

1. Describir y analizar la demanda y utilización de la Atención Hospitalaria por parte de las Personas con Discapacidad Intelectual y sus familias.
2. Evaluar y establecer las diferencias entre las demandas de Atención Hospitalaria entre las Personas con Discapacidad Intelectual y la Población General.

#### Objetivos específicos

1. Conocer las características sociodemográficas de la población objeto de estudio con el fin de describir las posibles características que influyen en la demanda y utilización Hospitalaria.
2. Describir los factores asociados a la demanda de Atención Hospitalaria de las Personas con Discapacidad Intelectual.



3. Diferenciar, si existen, diferencias significativas o no en cuanto a las características sociodemográficas de los pacientes, con las demandas y necesidades asistenciales.
4. Analizar la correlación entre las diferentes variables independientes y la variable dependiente, la Atención Hospitalaria.
5. Proponer recomendaciones sobre Intervenciones Preventivas y de Autocuidados en relación con los problemas y las necesidades sanitarias y sociales observadas.



## ***2.-MATERIAL Y MÉTODOS***



### **2.1.- Diseño del estudio**

Se trata de un estudio observacional transversal que ha pretendido conocer la demanda y utilización de la Atención Hospitalaria por parte de las personas con Discapacidad Intelectual como pacientes. Es decir, sus motivos de consultas hospitalarias de urgencia, consultas externas de los servicios clínicos y motivos de los ingresos.

### **2.2.- Selección de la población de estudio**

Se han seleccionado las personas que entre el 1 de enero de 2.010 y el 31 de diciembre de 2.014 han estado ingresadas o han sido atendidas en Urgencias en el Hospital Nuestra Señora de Sonsoles de Ávila a las que se ha adscrito un diagnóstico principal o secundario de alguna entidad clínica que implique discapacidad intelectual (DI). El citado Hospital es el único del Área de Salud, por lo que recoge fielmente la patología sanitaria grave que surja en el Área.

El procedimiento utilizado para obtener la población de estudio ha sido el siguiente: En primer lugar se ha seleccionado una serie de patologías que conllevan DI utilizando la clasificación CIE-9 MC, tratando de que la selección fuese lo más exhaustiva y específica posible de modo que englobe la mayor parte de los procesos en los que la DI esté presente, obteniéndose 16 grupos de patologías cuyo listado completo supone 113 enfermedades codificadas (Anexo 1). A continuación y a través del Servicio de Admisión y Documentación Clínica del Hospital de referencia por medio del programa HP-HIS<sup>5</sup>, se han seleccionado todas las historias clínicas en las que durante el periodo de estudio (enero 2010 – diciembre 2014) ha figurado como diagnóstico principal o secundario alguna de las rúbricas seleccionadas. De este modo se han seleccionado un total de 835 episodios de atención correspondientes a un total de 397 individuos.

### **2.3.- Ámbito del estudio**

El estudio se circunscribe al Área de Salud de Ávila, que se corresponde con la provincia de Ávila con una población de 167.015 habitantes en el año 2.014 que son atendidos por los Equipos de Atención Primaria, primer nivel asistencial que permite la

---

<sup>5</sup> El programa HP-HIS (© Hewlett-Packard) es utilizado por los Servicios de Salud de muchas CC.AA. españolas cubriendo las Áreas de Gestión Económica, Gestión Administrativa y Gestión Asistencial de los centros hospitalarios.

accesibilidad y la cobertura general, y que es la puerta de entrada a la Atención Hospitalaria, segundo nivel asistencial del Sistema Nacional de Salud. También existe como en todo el Sistema Nacional de la Salud una demanda directa, derivada o no de la Atención Primaria a través de los servicios de urgencia.

#### **2.4.- Fuentes de datos e información**

Una vez obtenido el listado de las historias clínicas que se corresponden con pacientes con DI, se solicitó al Servicio de Informática del mismo Hospital una serie de variables de estudio, obteniendo de cada historia clínica correspondiente a pacientes que ingresan en el Hospital las siguientes variables: número de Historia Clínica, código de Tarjeta Sanitaria Individual, Fecha de Ingreso y de Alta de cada ingreso, Motivo del Ingreso y del Alta, Servicio que ingresa y que da el alta, fecha de nacimiento, número de estancias, sexo, código de población de residencia, código de provincia de residencia y procedencia de la orden de ingreso dentro del Hospital (Urgencias, Programado, Traslado de otro Hospital, etc.).

Como en ocasiones los pacientes son atendidos en Urgencias y no son ingresados, se obtuvo también de los pacientes atendidos en Urgencias en el periodo de estudio con alguna de las patologías seleccionadas obteniendo las siguientes variables: número de Historia Clínica, Fecha de la atención, Destino del paciente y Motivo de la Urgencia. Esta última variable recoge el diagnóstico que el facultativo adscribe al paciente, pero no está codificado, por lo que se ha traducido la información hacia el Área clínica que correspondiera.

Para valorar con mayor fiabilidad la atención recibida se ha obtenido igualmente un listado con todos los procedimientos empleados con los pacientes registrados, obteniendo de este listado las variables Número de Historia Clínica, Fecha de la implementación del procedimiento y Código de cada procedimiento. Los procedimientos están codificados también en base a la clasificación CIE-9 MC en la denominada Lista Tabular de Procedimientos.<sup>6</sup>

Se ha recogido y compilado información sobre la institucionalización de los pacientes a través de consultas al programa Jimena<sup>7</sup>, de utilización habitual en los centros sanitarios

---

<sup>6</sup> A partir del 1 de enero de 2016 la codificación en el ámbito del Sistema Nacional de Salud abandona la codificación en base a la CIE-9 MC, utilizándose desde entonces la CIE-10

<sup>7</sup> Historia Clínica Electrónica en el ámbito del Sacyl

de la Comunidad Autónoma, del que se han sintetizado las variables Institucionalización, tipo de centro en el que se produce la institucionalización y fecha de fallecimiento en su caso

Finalmente, para establecer las oportunas comparaciones se han obtenido datos de los ingresos efectuados en el Hospital Nuestra Sra. de Sonsoles, de las estancias hospitalarias, de la edad de los pacientes ingresados, de los motivos de alta, de las asistencias a personas de fuera de la provincia, de los porcentajes de ingresos en las urgencias atendidas y de los motivos de ingresos en el quinquenio estudiado, datos facilitados por la Unidad de Control de Gestión del Hospital.

Para toda la investigación se han obtenido los correspondientes permisos a la Gerencia de Salud de Área a través de cartas firmadas por el doctorando con el visto bueno del director con el objetivo de la investigación y haciendo constar que el tratamiento de los datos sería confidencial y únicamente estadístico. También haciendo constar que no se tiene ningún conflicto de interés. El único es conocer las patologías asociadas a las personas con discapacidad y que son motivo de ingreso, consulta y/o urgencias (66,67).

## **2.5.- Selección de variables**

A partir de los datos obtenidos se han organizado en variables epidemiológicas para permitir un análisis idóneo. Se ha sintetizado para cada paciente el número de ingresos en el periodo de estudio, el número de estancias en el periodo de estudio, el sexo, el grupo al que se adscribe el diagnóstico principal (17 grupos en la CIE-9 MC), el grupo de patologías en el que se inscribe la discapacidad intelectual (17 categorías), el número de atenciones en Urgencias, el número de atenciones en Urgencias que implicaron Ingreso hospitalario y el grupo al que corresponde cada procedimiento (16 grupos en la CIE-9 MC). Dado que la mayor parte de los procedimientos se incluía en el grupo 16 (Procedimientos Diagnósticos y Terapéuticos Misceláneos), se dividió ese grupo en sus 13 subdivisiones. Todas las variables y codificaciones aparecen en el Anexo 2.

Siempre que ha sido posible se ha adscrito a la variable un valor numérico para facilitar el estudio. La edad, los diagnósticos y los procedimientos han sido tabulados conforme a la CIE-9 MC.

## 2.6.- Base de datos y Análisis Estadístico

Una vez cumplimentados los cuestionarios se procedió a introducir la información recogida en soporte informático. El programa utilizado para realizar la explotación de los datos fue el programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) en su versión 21.0. En el tratamiento de la información obtenida se han utilizado diversos enfoques estadísticos:

En primer lugar se lleva a cabo un *estudio descriptivo* de distribución de frecuencias en todas y cada una de las variables cualitativas analizadas, así como la correspondiente estadística descriptiva (medidas de tendencia central y de dispersión) de las variables cuantitativas incluidas en el estudio (ANÁLISIS UNIVARIANTE O UNIVARIADO).

Para estudiar el parámetro poblacional a partir de los valores que las variables ofrecen en los individuos de la muestra, las frecuencias relativas (porcentaje o proporción) se acompañan de los respectivos intervalos de confianza (IC) del 95% de la población.

En segundo lugar se ha realizado un *estudio de asociación entre las variables* (ANÁLISIS BIVARIANTE) con el fin de analizar la posible relación, estadísticamente significativa, entre las variables incluidas en el estudio. Para ello se han utilizado las pruebas paramétricas y no paramétricas adecuadas en función de la naturaleza de las variables (cualitativas o cuantitativas) controladas y se han aplicado los procedimientos y técnicas de análisis oportunas.

Por último, indicar que el *nivel de significación* estadística (error) asumido por el investigador ha sido el 5% (grado de significación estadística  $p < 0.05$ ).



### ***3.- RESULTADOS***



### 3.1.- Población estudiada: Edad y Sexo

Se han valorado un total de 397 individuos, cuya distribución en relación al grupo de patologías que se relacionan e implican más frecuentemente a las Personas con Discapacidad Intelectual como pacientes y que posibilitaron la selección de la población de estudio (en adelante: Grupos de discapacidad) es como sigue (Tabla 44):

Código	Rúbrica	n
271.1	Galactosemia	1
272.7	Lipidosis	3
277.2	Otros trastornos del metabolismo de purinas y pirimidinas	1
277.5	Mucopolisacaridosis	1
277.8	Otros trastornos específicos del metabolismo	4
299	Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD)	12
317	Discapacidad intelectual leve (DIL)	53
318	Otra discapacidad intelectual especificada (ODIE)	52
319	Discapacidad intelectual de grado no especificado (DIGNE)	161
330	Degeneraciones cerebrales normalmente manifiestas en la infancia (DGCi)	3
343	Parálisis Cerebral infantil (PCI)	33
758	Anomalías cromosómicas (AC)	50
759.5	Esclerosis tuberosa (ET)	1
759.8	Otras anomalías congénitas no especificadas (OACNE)	12
768.5	Asfixia grave al nacer (ARN)	1
768.7	Encefalopatía hipóxica isquémica (EH)	9
Total		397

NOTA: Pacientes con varios ingresos pueden haber sido codificados con códigos distintos en cada uno de ellos, habiendo priorizado para la Tabla el más repetido o el más común.

**Tabla 44.- Distribución de los pacientes en relación al grupo de discapacidad. Códigos CIE-9 MC**

La entidad clínica más representativa del grupo 299 es el TEA, la del grupo 758 es el Síndrome de Down y la del 759.8 el Síndrome del X frágil.

Estos 397 individuos han ingresado durante el periodo estudiado en 835 ocasiones. Por tanto, la media de ingresos por paciente es de 2,1. A su vez han generado un total de 8.725 estancias hospitalarias con una Estancia Media de 22,03 días por paciente y de 10,45 días por ingreso.

De los 397 pacientes con DI han sido ingresados al menos una vez desde Urgencias 304 (76,6%), y han totalizado 1.372 demandas y utilización de los servicios de urgencia para recibir atención urgente (3,46 por individuo). De esas 1.372 atenciones en urgencias se han generado 651 ingresos (1 ingreso por cada 2,11 de las demandas y atenciones en Urgencias). En la siguiente Tabla se resumen estas cifras:

Número de personas ingresadas o atendidas en Urgencias	397
Número de ingresos durante el periodo de estudio	835
Número de estancias hospitalarias generadas	8.725
Número de episodios atendidos en Urgencias	1.372
Número de ingresos procedentes de Urgencias	651

**Tabla 45.- Síntesis de los cifras estructurales del estudio**

Se han producido 184 ingresos programados, entre los que se incluyen 17 episodios correspondientes a Recién Nacido patológico tras el parto en el Hospital.

De los 397 individuos estaban institucionalizados en Centros Sociosanitarios (centros residenciales y/o ocupacionales y centros de mayores y/o ancianos) un total de 153 (38,54%), mientras que 240 residían en su domicilio (60,45%), desconociéndose la situación de dos personas.

La distribución de las variables principales se resume en la siguiente tabla (Tabla 46):

	media	Dsv.Est	Min	Max	P25	P50	P75
<b>Edad</b>	50,61	23,093	0	95	35,00	53,00	67,00
<b>Estancias</b>	22,03	46,989	0	519	4,00	9,00	22,00
<b>Ingresos</b>	2,11	2,383	0	27	1,00	1,00	2,00
<b>At.Urg</b>	3,46	5,668	0	70	1,00	2,00	4,00
<b>Ingx.Urg</b>	1,63	2,390	0	29	1,00	1,00	2,00
<b>Proced.</b>	11,66	15,057	0	137	3,00	7,00	13,00

**Tabla 46.- Distribución de las variables principales**

La edad media de los pacientes (ingresos y urgencias) es de  $50,61 \pm 23,093$  (media  $\pm$  DE), siendo su distribución por grupos de edad la que se puede observar a través de la siguiente Tabla 47. No se aprecian diferencias significativas en la estructura de edades entre los pacientes atendidos en Urgencias y los que han sido ingresados (procedan o no de Urgencias).

	Individuos		Ingresos	
	n	%	n	%
<b>0-14 años</b>	38	9,6	69	8,3
<b>15-39 años</b>	74	18,7	163	19,5
<b>40-64 años</b>	167	42,2	359	43,0
<b>65-80 años</b>	84	21,2	182	21,8
<b>Más de 80 a.</b>	33	8,3	62	7,4
<b>Total</b>	396		835	
X <sup>2</sup> de Pearson=1.018; gl 4; p=0.9071				

**Tabla 47.- Distribución de los pacientes por grupo de edad (individuos e ingresos)**

La media de la edad en cada grupo de discapacidad y su distribución por tramos de edad se presenta en la Tabla 48, en las que sí se encuentran diferencias significativas en cuanto a la estructura de edades en los distintos grupos de discapacidad, pues como se ve la edad media de los grupos 343, 299, 758 y 759, se dan en edades mucho más jóvenes.

Grupo Disc.	319		317		318		758		343		299		759	
Edad media	59,11		51,15		55,92		35,18		41,56		34,83		37,2	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>0-14 años</b>	1	0,6	0	0,0	0	0,0	13	26,0	8	25,0	2	16,7	3	23,1
<b>15-39 años</b>	20	12,4	17	32,1	8	15,4	15	30,0	5	15,6	5	41,7	4	30,8
<b>40-64 años</b>	72	44,7	22	41,5	33	63,5	16	32,0	15	46,9	3	25,0	4	30,8
<b>65-80 años</b>	53	32,9	11	20,8	9	17,3	4	8,0	2	6,3	0	0,0	1	7,7
<b>&gt; 80 a.</b>	15	9,3	3	5,7	2	3,8	2	4,0	2	6,3	2	16,7	1	7,7
<b>Total</b>	161		53		52		50		32		12		13	

319: Discapacidad intelectual de grado no especificado (DIGNE)  
317: Otra discapacidad intelectual especificada (DIL)  
318: Otra discapacidad intelectual especificada (ODIE)  
758: Anomalías cromosómicas (AC)  
343: Parálisis Cerebral infantil (PCI)  
299: Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD)  
759: Otras anomalías congénitas no especificadas (OACNE)

X<sup>2</sup> de Pearson 112,473; gl 24; p 0,000

**Tabla 48.- Distribución por edades en individuos en relación al grupo de discapacidad**

Para valorar la relación entre la edad de los individuos y la duración de la estancia hospitalaria construimos una tabla de contingencia cuya estructura y resultados se muestran a continuación (Tabla 49), en la que se demuestra la existencia de diferencias estadísticamente significativas que se podrían deber a las estancias más prolongadas entre los pacientes según avanza su edad, especialmente en el grupo 40-64 años.

		ESTANCIAS				
		0-4 d.	5-10 d.	11-20	>20 d.	Total
EDAD	0-14 a.	58	10	0	1	69
	15-39 a.	78	48	26	11	163
	40-64 a.	130	111	75	43	359
	65-80 a.	53	62	53	14	182
	>80 a.	15	24	18	5	62
	Total	334	255	172	74	835

X<sup>2</sup> de Pearson 88,390; gl=12; p < 0,001

**Tabla 49.- Distribución de la estancia hospitalaria en ingresos por grupo de edad**

Si analizamos la asociación entre ambas variables grupo a grupo mediante un estudio de las correlaciones en relación al grupo de discapacidad observamos cómo solamente se verifica la asociación entre edad y número de estancias en un reducido grupo de patologías (Tabla 50): Trastornos Generalizados del Desarrollo (incluye Autismo), Anomalías cromosómicas (incluye S. de Down) y Otras anomalías congénitas y Anomalías congénitas no especificadas (incluye S. del X frágil).

TODOS	N	Media	Desv típ	Pearson	Sig (bilat)	Spearman	Sig (bilat)
<b>Edad</b>	396	50,61	23,093	0,089	0,078	0,227	<b>0,000</b>
<b>Estancias</b>	396	22,03	46,989				
<b>319: Discapacidad intelectual de grado no especificado</b>							
<b>Edad</b>	161	59,11	17,129	-0,006	0,944	0,090	0,259
<b>Estancias</b>	161	18,53	28,452				
<b>317: Discapacidad intelectual Leve</b>							
<b>Edad</b>	53	51,15	19,133	-0,067	0,634	-0,027	0,850
<b>Estancias</b>	53	48,66	104,034				
<b>318: Discapacidad intelectual No especificada</b>							
<b>Edad</b>	52	55,92	15,257	0,046	0,747	0,029	0,841
<b>Estancias</b>	52	18,75	24,959				
<b>758: Anomalías Cromosómicas</b>							
<b>Edad</b>	50	35,18	23,426	0,238	0,096	0,426	<b>0,002</b>
<b>Estancias</b>	50	13,06	24,668				
<b>343: Parálisis Cerebral Infantil</b>							
<b>Edad</b>	32	41,56	25,070	0,207	0,256	0,239	0,188
<b>Estancias</b>	32	10,47	12,490				
<b>299: Trastornos Generalizados del Desarrollo</b>							
<b>Edad</b>	12	34,83	25,975	0,534	0,074	0,624	<b>0,030</b>
<b>Estancias</b>	12	17,83	18,290				
<b>759: Otras anomalías congénitas no especificadas (OACNE)</b>							
<b>Edad</b>	13	37,23	25,167	0,873	0,000	0,871	<b>0,000</b>
<b>Estancias</b>	13	15,15	18,632				
<b>Resto</b>							
<b>Edad</b>	23	39,74	40,298	0,545	0,007	0,682	<b>0,000</b>
<b>Estancias</b>	23	34,26	49,034				

**Tabla 50.- Análisis Bivariante: Edad / Estancia en relación a los grupos de discapacidad**

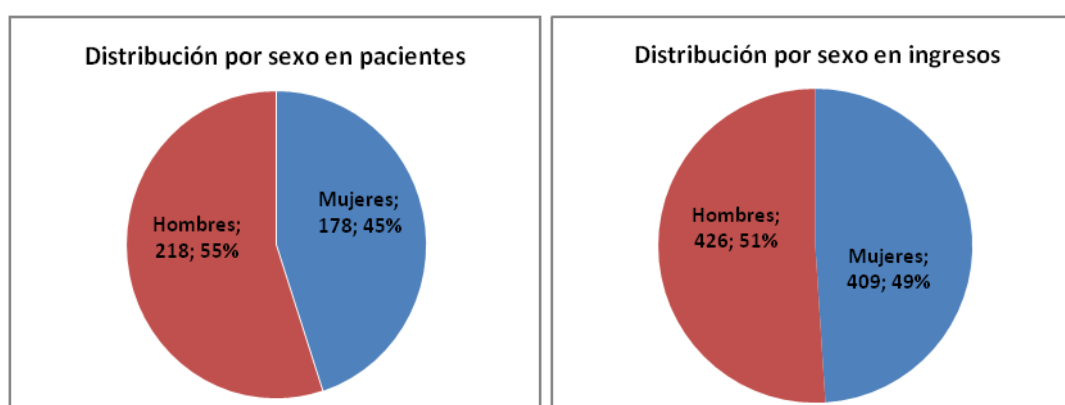
Finalmente, podemos analizar la relación entre la variable edad y las demás variables relevantes mediante un análisis de la varianza donde el grupo de edad es el factor

independiente, según la siguiente Tabla (Tabla 51), comprobando que no existen diferencias significativas:

		Suma cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig
<b>Sexo</b>	inter	2,457	4	0,614	1,289	0,274
	intra	196,291	391	0,476		
	total	188,747	395			
<b>Ingresos</b>	inter	5,993	4	1,498	0,262	0,902
	intra	2234,338	391	5,714		
	total	2240,331	395			
<b>At Urg</b>	inter	138,252	4	34,563	1,075	0,368
	intra	12570,505	391	32,149		
	total	12708,505	395			
<b>IngxUrg</b>	inter	19,007	4	4,752	0,829	0,507
	intra	2241,165	391	5,732		
	total	2260,172	395			

**Tabla 51.- Análisis de la varianza tomando como factor independiente la variable grupo de edad**

Con respecto al sexo, 218 individuos eran varones (55.05% del total), y 178 mujeres (44.95%). En relación con los Ingresos, 426 se producen en hombres (51.02%) y 409 en mujeres (48.98%) (Figura 9)



**Figura 9.- Distribución por sexo en Pacientes (396) y en Ingresos (835)**

La relación entre sexo y estancias hospitalarias se valora en la siguiente tabla de contingencia (Ver Tabla 52), en la cual se aprecia que no existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la duración de la estancia hospitalaria entre hombres y mujeres.

		Estancias				
		<5 días	5-10 días	11-20 días	>20 días	
Sexo	Hombres	72	53	41	49	218
	Mujeres	51	42	31	54	178
		123	95	75	103	396
X <sup>2</sup> de Pearson 3,349; gl=3; p=0,341						

**Tabla 52.- Relación entre sexo y duración de la estancia hospitalaria por individuo**

Las estancias totales durante el periodo analizado han sido de 4.187 en hombres (19,21 por cada hombre) y de 4.538 en mujeres (25,49 por cada mujer), de modo que los hombres se realizan menos estancias hospitalarias, un 13% menos, y las mujeres un 15,7% más de media de lo que les correspondería si las estancias se repartieran paritariamente entre ambos.

Por otra parte, la distribución por sexo según el grupo de discapacidad se presenta a través de la Tabla 53. Se puede observar y llama la atención que los hombres son mayoría en todos los grupos de enfermedades a excepción del grupo 317 y 318, siendo la diferencia entre los sexos máxima en el grupo y en el 343.

GrupoDisc	319		317		318		758		343		299		759	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Hombres</b>	85	52.8	25	47.2	21	40.4	30	60.0	22	68.8	10	83.3	8	61.5
<b>Mujeres</b>	76	47.2	28	52.8	31	59.6	20	40.0	10	31.2	2	16.7	5	38.5
<b>Total</b>	161		53		52		50		32		12		13	
319: Discapacidad intelectual de grado no especificado (DIGNE); 317: Otra discapacidad intelectual especificada (DIL) ; 318: Otra discapacidad intelectual especificada (ODIE); 758: Anomalías cromosómicas (AC); 343: Parálisis Cerebral infantil (PCI); 299: Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD); 759: Otras anomalías congénitas no especificadas (OACNE)														
X <sup>2</sup> de Pearson 12.945; gl 6; p 0.044														

**Tabla 53.- Distribución por sexo en relación al grupo de discapacidad**



Para valorar la relación entre la variable sexo y las demás variables de estudio, realizamos un análisis de la varianza tomando la variable sexo como independiente, según la Tabla 54.

		Suma cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig
<b>Edad</b>	inter	898,256	2	449,128	0,842	0,432
	intra	209752,075	393	533,720		
	total	210620,331	395			
<b>Estancias</b>	inter	4106,669	2	2053,334	0,930	0,396
	intra	868053,905	393	2208,789		
	total	871260,573	395			
<b>Ingresos</b>	inter	12,485	2	6,242	1,101	0,333
	intra	2227,486	393	5,669		
	total	2240,331	395			
<b>At Urg</b>	inter	195,742	2	97,871	3,074	<b>0,047</b>
	intra	12512,763	393	31,839		
	total	12708,505	395			
<b>Ing x Urg</b>	inter	25,297	2	12,648	2,224	0,110
	intra	2234,875	393	5,687		
	total	2260,172	395			

**Tabla 54.- Análisis de la varianza de la variable sexo en relación a las demás variables**

Comprobándose que únicamente se aprecian diferencias significativas en relación con la variable sexo en la distribución de *número de atenciones recibidas en Urgencias*.

### 3.2.- Resultados en ingresos, atenciones en urgencias y estancias hospitalarias

Durante el periodo de tiempo analizado, el número de ingresos por paciente ha oscilado entre cero (aquellos que han sido atendidos en el Hospital pero que no han ingresado) y un máximo de 27, según las siguientes Tablas (Tablas 55 y 56), en la que se incluyen también los ingresos por paciente según el grupo de discapacidad:

<b>n</b>	<b>Todos</b>	<b>319</b>	<b>317</b>	<b>318</b>	<b>758</b>	<b>343</b>	<b>299</b>	<b>759.8</b>
<b>0</b>	4	2	-	1	-	1	-	-
<b>1</b>	215	9	28	26	26	19	6	6
<b>2</b>	92	38	10	13	14	7	2	4
<b>3</b>	35	8	5	8	8	2	3	2
<b>4</b>	19	9	1	3	1	-	1	-
<b>5</b>	13	6	4	-	-	2	-	-
<b>6</b>	2	1	-	-	-	1	-	-
<b>7</b>	4	2	1	-	-	-	-	-
<b>8</b>	1	-	-	-	-	-	-	-
<b>9</b>	4	-	2	-	-	-	-	-
<b>10</b>	1	-	-	-	-	-	-	-
<b>11</b>	1	-	-	1	-	-	-	-
<b>13</b>	3	2	-	-	1	-	-	-
<b>19</b>	1	-	1	-	-	-	-	-
<b>27</b>	1	-	1	-	-	-	-	-
<b>Miss</b>	1	-	-	-	-	-	-	-
<b>Total</b>	397	161	53	52	50	31	12	12

**Tabla 55.- Número de Ingresos por paciente durante el quinquenio analizado**

<b>n</b>	<b>Todos</b>	<b>319</b>	<b>317</b>	<b>318</b>	<b>758</b>	<b>343</b>	<b>299</b>	<b>759.8</b>
<b>0</b>	1,0	1,2	-	1,9	-	3,0	-	-
<b>1</b>	54,2	57,8	52,8	50,0	52,0	57,6	50,0	50,0
<b>2</b>	23,2	23,6	18,9	25,0	28,2	21,2	16,7	33,3
<b>3</b>	8,8	5,0	9,4	15,4	16,0	6,1	25,0	16,7
<b>4</b>	4,8	5,6	1,9	5,8	2,0	-	8,3	-
<b>5</b>	3,3	3,7	7,5	-	-	6,1	-	-
<b>6</b>	0,5	0,6	-	-	-	3,0	-	-
<b>7</b>	1,0	1,2	1,9	-	-	-	-	-
<b>8</b>	0,3	-	-	-	-	-	-	-
<b>9</b>	1,0	-	3,8	-	-	-	-	-
<b>10</b>	0,3	-	-	-	-	-	-	-
<b>11</b>	0,3	-	-	1,9	-	-	-	-
<b>13</b>	0,8	1,2	-	-	2,0	-	-	-
<b>19</b>	0,3	0	1,9	-	-	-	-	-
<b>27</b>	0,3	-	1,9	-	-	-	-	-
<b>Miss</b>	0,3	-	-	-	-	-	-	-
<b>Total</b>	100	100	100	100	100	100	100	100

**Tabla 56.- Porcentaje de Ingresos por paciente durante el quinquenio analizado**

De los 397 pacientes investigados, han sido atendidos en Urgencias entre cero y 70 ocasiones en el periodo analizado, como se describe en las siguientes Tablas (Tablas 57 y 58):

	Todos	319	317	318	758	343	299	759.8
0	53	23	7	2	9	3	2	-
1	103	41	12	17	11	12	2	2
2	68	32	6	11	11	3	1	3
3	48	23	8	5	6	3	2	-
4	40	16	2	8	7	3	2	2
5	21	8	3	3	-	3	2	-
6	19	5	3	3	3	3	-	2
7	9	2	3	-	2	-	-	1
8	7	2	1	2	-	1	-	-
9	3	-	1	-	-	-	1	-
10	4	2	-	-	-	1	-	-
11	4	2	-	-	-	-	-	1
12	6	2	3	-	-	1	-	-
13	2	-	1	-	-	-	-	1
14	2	1	1	-	-	-	-	-
>14	8	2	2	1	1	-	-	-
<b>Total</b>	397	161	53	52	50	33	12	12

319: Discapacidad intelectual de grado no especificado (DIGNE); 317: Otra discapacidad intelectual especificada (DIL) ; 318: Otra discapacidad intelectual especificada (ODIE); 758: Anomalías cromosómicas (AC); 343: Parálisis Cerebral infantil (PCI); 299: Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD); 759.8: Otras anomalías congénitas no especificadas (OACNE)

**Tabla 57.- Número de Atenciones en Urgencias por paciente en el periodo analizado**

	Todos	319	317	318	758	343	299	759.8
0	13,4	14,3	13,2	3,8	18,0	9,1	16,7	-
1	25,9	25,5	22,6	32,7	22,0	36,4	16,7	16,7
2	17,1	19,9	11,3	21,2	22,0	9,1	8,3	25,0
3	12,1	14,3	15,1	9,6	12,0	9,1	16,7	-
4	10,1	9,9	3,8	15,1	14,0	9,1	16,7	16,7
5	5,3	5,0	5,7	5,8	-	9,1	16,7	-
6	4,8	3,1	5,7	5,8	6,0	9,1	-	16,7
7	2,3	1,2	5,7	-	4,0	-	-	8,3
8	1,8	1,2	1,9	3,8	-	3,0	-	-
9	0,8	-	1,9	-	-	-	8,3	-
10	1,0	1,2	-	-	-	3,0	-	-
11	1,0	1,2	-	-	-	-	-	8,3
12	1,5	1,2	5,7	-	-	3,0	-	-
13	0,5	-	1,9	-	-	-	-	-
14	0,3	0,6	1,9	-	-	-	-	-
>14	2,4	1,2	3,8	1,9	1,2	-	-	-
<b>Total</b>	100	100	100	100	100	100	100	100

**Tabla 58.- Porcentaje de Atenciones en Urgencias por paciente en el periodo analizado**

La media de edad de los pacientes atendidos en Urgencias ha sido de 50,61 años, con un rango entre 0 y 95 años. La distribución por edades en los episodios atendidos en Urgencias se refleja en la Tabla 59. Como puede observarse los mayores porcentajes de demanda de los servicios de urgencia se distribuyen entre los 15 y 80 años, el de mayor demanda entre 40 y 64 años y el menor entre los mayores de 80 años.

	N	%
<b>0-14 a.</b>	95	6,9
<b>15-39 a.</b>	323	23,5
<b>40-64 a.</b>	617	44,8
<b>65-80 a.</b>	249	18,1
<b>&gt; 80 a.</b>	93	6,8
<b>Total</b>	1.377	100,0

**Tabla 59.- Distribución por grupos de edad en los atendidos en Urgencias**

Con respecto al **número de ingresos** que se ha ordenado desde el Servicio de Urgencias, las cifras oscilan entre 0 y 29 ingresos, reflejándose los datos en la Tabla siguiente (Tabla 60), en la que también se incluye la distribución por grupos de discapacidad:

NºIng	0	1	2	3	4	5	7	8	9	11	12	17	29	
<b>TODOS</b>														
<b>n</b>	93	176	62	30	11	9	5	4	1	3	1	1	1	397
<b>%</b>	23,4	44,3	15,6	7,6	2,8	2,3	1,3	1,0	0,3	0,8	0,3	0,3	0,3	100
<b>319: Discapacidad intelectual de grado no especificado</b>														
<b>n</b>	37	74	27	8	7	3	3	-	-	1	1	-	-	161
<b>%</b>	23,0	46,0	16,8	5,0	4,3	1,9	1,9	-	-	0,6	0,6	-	-	100
<b>317: Discapacidad intelectual Leve</b>														
<b>n</b>	13	21	8	4	-	3	-	-	1	1	-	1	1	53
<b>%</b>	24,5	39,6	15,1	7,5	-	5,7	-	-	1,9	1,9	-	1,9	1,9	100
<b>318: Discapacidad intelectual No especificadas</b>														
<b>n</b>	6	26	10	9	-	-	-	-	-	1	-	-	-	52
<b>%</b>	11,5	50,0	19,2	17,3	-	-	-	-	-	1,9	-	-	-	100
<b>758: Anomalías Cromosómicas</b>														
<b>n</b>	16	23	7	3	-	-	-	-	-	1	-	-	-	50
<b>%</b>	32,0	46,0	14,0	6,0	-	-	-	-	-	2,0	-	-	-	100
<b>343: Parálisis Cerebral Infantil</b>														
<b>n</b>	7	17	4	2	1	2	-	-	-	-	-	-	-	33
<b>%</b>	21,2	51,5	12,1	6,1	3,0	6,1	-	-	-	-	-	-	-	100
<b>299: Trastornos Generalizados del Desarrollo</b>														
<b>N</b>	2	5	2	2	1	-	-	-	-	-	-	-	-	12
<b>%</b>	16,7	41,7	16,7	16,7	8,3	-	-	-	-	-	-	-	-	100
<b>759: Otras anomalías congénitas no especificadas (OACNE)</b>														
<b>n</b>	2	5	3	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	12
<b>%</b>	16,7	41,7	25,0	16,7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	100

**Tabla 60.- Número de Ingresos ordenados desde el Servicio de Urgencias por cada paciente**

Mientras que la distribución por sexo es similar como se observa en la Tabla 61.

	N	%
<b>Hombre</b>	617	44,97
<b>Mujer</b>	755	55,03
<b>Total</b>	1.372	

**Tabla 61.- Distribución por sexo en los episodios atendidos en Urgencias**

La **estancia media** por ingreso ha sido de 9,57 días, oscilando entre cero y 519 días. Con respecto a las estancias hospitalarias generadas en cada ingreso obtenemos la siguiente distribución (Tabla 62), en la que se aprecia que los ingresos son de poca duración:

	n	%
<b>&lt; 5 días</b>	334	40,0
<b>5-10 días</b>	255	30,5
<b>11-20 días</b>	172	20,6
<b>&gt; 20 días</b>	74	8,9
<b>Total</b>	835	100,0

**Tabla 62.- Duración de la estancia hospitalaria generada en los ingresos**

La estancia hospitalaria varía en relación al grupo de discapacidad (Tabla 63):

		< 5 días	5-10 días	11-20 días	>20 días	Total
<b>Todos</b>	<b>n</b>	334	255	172	74	835
	<b>%</b>	40,0	30,5	20,6	8,9	
<b>319</b>	<b>n</b>	109	99	70	29	307
	<b>%</b>	35,5	32,2	22,8	9,4	
<b>317</b>	<b>n</b>	59	49	34	15	157
	<b>%</b>	37,6	31,2	21,7	9,6	
<b>318</b>	<b>n</b>	35	33	21	10	99
	<b>%</b>	35,4	33,3	21,2	10,1	
<b>758</b>	<b>n</b>	51	28	6	8	93
	<b>%</b>	54,8	30,1	6,5	8,6	
<b>343</b>	<b>n</b>	30	16	8	1	55
	<b>%</b>	54,5	29,1	14,5	1,8	
<b>299</b>	<b>n</b>	10	3	9	1	23
	<b>%</b>	43,5	13,0	39,1	4,3	
<b>759</b>	<b>n</b>	12	4	5	1	22
	<b>%</b>	54,5	18,2	22,7	4,5	

319: Discapacidad intelectual de grado no especificado (DIGNE); 317: Otra discapacidad intelectual especificada (DIL) ; 318: Otra discapacidad intelectual especificada (ODIE); 758: Anomalías cromosómicas (AC); 343: Parálisis Cerebral infantil (PCI); 299: Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD); 759.8: Otras anomalías congénitas no especificadas (OACNE)

$X^2$  de Pearson 34,857; gl=18;  $p < 0,010$

**Tabla 63.- Estancia hospitalaria en relación al grupo de discapacidad**

Apreciándose diferencias significativas en la duración de la estancia en relación al grupo de discapacidad, de modo que los grupos 343 (Parálisis Cerebral Infantil), 299 (Trastornos Generalizados del desarrollo) y 759 (Otras Anomalías Congénitas y Anomalías congénitas no especificadas) tienen estancias más cortas que los demás.

### 3.3.- Motivos del Alta

Los **Motivos del Alta** varían en relación a si el Ingreso fue programado o no, como se puede observar en las siguientes Tablas, en las que se muestran los datos relativos a los Ingresos totales, a los Ingresos producidos desde el Servicio de Urgencias y a los Ingresos programados (Tablas 64 a 69). En ellas se incluyen también los Motivos de Alta en relación a los grupos de discapacidad.

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>Todos</b>	761	17	7	50
<b>319</b>	274	3	-	30
<b>317</b>	142	4	7	4
<b>318</b>	94	1	-	4
<b>758</b>	90	4	-	2
<b>343</b>	55	1	-	2
<b>299</b>	21	1	-	1
<b>759.8</b>	18	2	-	2

**1 Domicilio; 2 Traslado de hospital; 3 Alta Voluntaria; 4 Exitus**

**Tabla 64.- Motivos del Alta en pacientes ingresados**

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>Todos</b>	91,1	2,0	0,8	6,0
<b>319</b>	89,3	1,0	-	9,0
<b>317</b>	90,4	2,5	4,5	2,5
<b>318</b>	94,9	1,0	-	4,0
<b>758</b>	96,8	1,1	-	2,2
<b>343</b>	94,5	1,8	-	3,6
<b>299</b>	91,3	4,3	-	4,3
<b>759.8</b>	81,8	9,1	-	9,1

**1 Domicilio; 2 Traslado de hospital; 3 Alta Voluntaria; 4 Exitus**

**Tabla 65.- Motivos del Alta en pacientes ingresados. Porcentajes.**

	1	2	3	4
<b>Todos</b>	584	11	7	49
<b>319</b>	210	3	-	30
<b>317</b>	111	2	7	4
<b>318</b>	78	1	-	4
<b>758</b>	63	-	-	1
<b>343</b>	41	1	.	2
<b>299</b>	19	1	-	1
<b>759.8</b>	14	1	-	2
<b>1 Domicilio; 2 Traslado de hospital; 3 Alta Voluntaria; 4 Exitus</b>				

**Tabla 66.- Motivos de Alta en pacientes ingresados desde el Servicio de Urgencias**

	1	2	3	4
<b>Todos</b>	89,7	1,7	1,1	7,5
<b>319</b>	86,4	1,2	-	12,3
<b>317</b>	89,5	1,6	5,6	3,2
<b>318</b>	94,0	1,2	-	4,8
<b>758</b>	98,4	-	-	1,6
<b>343</b>	93,2	2,3	-	4,5
<b>299</b>	88,9	5,6	-	5,6
<b>759.8</b>	82,4	5,9	-	11,8
<b>1 Domicilio; 2 Traslado de hospital; 3 Alta Voluntaria; 4 Exitus</b>				
319: Discapacidad intelectual de grado no especificado (DIGNE) 317: Otra discapacidad intelectual especificada (DIL) 318: Otra discapacidad intelectual especificada (ODIE) 758: Anomalías cromosómicas (AC) 343: Parálisis Cerebral infantil (PCI) 299: Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD)759.8: Otras anomalías congénitas no especificadas				

**Tabla 67.- Motivos de Alta en pacientes ingresados desde el Servicio de Urgencias. Porcentajes.**

	1	2	3	4
<b>Todos</b>	164	2	-	1
<b>319</b>	64	-	-	-
<b>317</b>	31	2	-	-
<b>318</b>	16	-	-	-
<b>758</b>	23	-	-	1
<b>343</b>	10	-	-	-
<b>299</b>	5	-	-	-
<b>759.8</b>	4	-	-	-
<b>1 Domicilio; 2 Traslado de hospital; 3 Alta Voluntaria; 4 Exitus</b>				

**Tabla 68.- Motivos de Alta en pacientes cuyo ingreso fue programado**

	1	2	3	4
<b>Todos</b>	98,2	1,2	-	0,6
<b>319</b>	100	-	-	-
<b>317</b>	93,9	6,1	-	-
<b>318</b>	100	-	-	-
<b>758</b>	95,8	-	-	4,2
<b>343</b>	100	-	-	-
<b>299</b>	100	-	-	-
<b>759.8</b>	100	-	-	-
<b>1 Domicilio; 2 Traslado de hospital; 3 Alta Voluntaria; 4 Exitus</b>				
<b>319:</b> Discapacidad intelectual de grado no especificado (DIGNE) <b>317:</b> Otra discapacidad intelectual especificada (DIL) <b>318:</b> Otra discapacidad intelectual especificada (ODIE) <b>758:</b> Anomalías cromosómicas (AC) <b>343:</b> Parálisis Cerebral infantil (PCI) <b>299:</b> Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) <b>759.8:</b> Otras anomalías congénitas no especificadas				

**Tabla 69.- Motivos de Alta en pacientes cuyo ingreso fue programado. Porcentajes.**

Con respecto a los Motivos de Alta en los pacientes que fueron atendidos en el Servicio de Urgencias, la distribución se muestra en la siguiente Tabla (Tabla 70):

	N	%
<b>Alta a domicilio</b>	720	52,48
<b>Traslado de Hospital</b>	18	1,31
<b>Alta Voluntaria</b>	1	0,07
<b>Exitus</b>	2	0,15
<b>Hospitalización</b>	631	45,99
<b>Total</b>	1.372	100,0

**Tabla 70.- Motivos de Alta en pacientes atendidos en el Servicio de Urgencias**

El mayor porcentaje de decisiones es el alta a domicilio y en segundo lugar las hospitalizaciones. También se dan algunos traslados que tienen que ver con las características del hospital al no ser de referencia regional.



### 3.4.- Diagnósticos en Urgencias

Se incluyen en la Tabla el diagnóstico principal en los casos que ingresan y en los que son dados de Alta. El mayor grado de relación entre el diagnóstico y el ingreso por urgencias se produce en patologías respiratorias, psiquiátricas y neurológicas, probablemente por la gravedad y cronicidad de las mismas. La menor relación se da en las digestivas, probablemente por su menor gravedad.

Área Clínica	Dgco. Urgencias		Ingresan		Altas	
	N	%	N	%	N	%
<b>Digestivo</b>	210	15,72	91	43,33	119	56,67
<b>Respiratorio</b>	171	12,80	119	69,59	52	30,41
<b>Psiquiatría</b>	167	12,50	80	47,90	87	52,10
<b>Traumatología</b>	166	12,43	35	21,08	131	78,92
<b>Neurología</b>	139	10,40	60	43,17	79	56,83
<b>Urología</b>	110	8,23	51	46,36	59	53,64
<b>Cardiovascular</b>	72	5,39	44	61,11	28	38,89
<b>Infeccioso</b>	58	4,34	24	41,38	34	58,62
<b>Endoc. y Metab.</b>	43	3,22	21	48,84	22	51,16
<b>Ginecología</b>	25	1,87	7	28,00	18	72,00
<b>Hematología</b>	14	1,05	8	57,14	6	42,86
<b>Dermatología</b>	13	0,97	5	38,46	8	61,54
<b>Oftalmología</b>	9	0,67	2	22,22	7	77,78
<b>Oncología</b>	3	0,22	2	66,67	1	33,33
<b>Varios</b>	15	1,12	1	6,67	14	93,33
<b>No consta</b>	121	9,06	75	61,98	46	38,02
<b>Total</b>	1.336	100,0	625	46,78	711	53,22
<b>Se excluyen los casos de Traslado de Hospital, Exitus y Alta Voluntaria</b>						

**Tabla 71.- Área Clínica a la que corresponden los diagnósticos de Urgencias, en los pacientes que ingresan y en los que son dados de alta**

Los diagnósticos emitidos en Urgencias cualquiera que sea el motivo de ingreso o de alta figuran en la siguiente Tabla (Tabla 72) haciendo una mención específica a los más frecuentes dentro de cada Área Clínica. Estos diagnósticos no están codificados en origen, sino que han sido codificados en base a lo que el facultativo responsable de cada asistencia ha incluido en la Hoja Clínica correspondiente a cada caso. Los resultados son como sigue:

<b>ÁREA CLÍNICA</b>	<b>N</b>	
<b>Enfermedades del sistema respiratorio</b>	<b>131</b>	<b>14,30</b>
• Enf. Sist. respiratorio	50	38,17
• Neumonía	31	23,66
• Neumonía por aspiración	16	12,21
<b>Alteraciones psiquiátricas</b>	<b>99</b>	<b>10,81</b>
• Alteración de la personalidad	34	34,34
• Esquizofrenia	10	10,10
• Psicosis	9	9,09
<b>Cancer</b>	<b>90</b>	<b>9,83</b>
• Mama	9	10,00
• Colorrectal	9	10,00
• Piel	8	8,89
• Vejiga	7	7,78
<b>Alteraciones cardiovasculares</b>	<b>70</b>	<b>7,64</b>
• Insuficiencia cardíaca congestiva	23	32,86
• Arritmias	20	28,57
• Trombosis Venosa Profunda - Embolia pulmonar	11	15,71
• Síncope	7	10,00
<b>Alteraciones neurológicas (incluye enf. Cerebrovascular)</b>	<b>63</b>	<b>6,88</b>
• Epilepsia	23	36,51
• Convulsiones	7	11,11
• Accidente cerebrovascular	4	6,35
<b>Alteraciones genitourinarias</b>	<b>59</b>	<b>6,44</b>
• Infección urinaria	31	52,54
• Hipertrofia benigna de próstata	7	11,86
<b>Alteraciones endocrino-metabólicas</b>	<b>51</b>	<b>5,57</b>
• Hipoosmolaridad	15	29,41
• Diabetes	13	25,49
<b>Alteraciones intestino delgado y grueso</b>	<b>49</b>	<b>5,35</b>
• Obstrucción Intestinal	12	24,49
• Megacolon	5	10,20
• Diarrea	4	8,16
<b>Alteraciones hepáticas y de la vía biliar</b>	<b>48</b>	<b>5,24</b>
• Litiasis biliar	12	25,00
• Colecistitis	9	18,75
• Colangitis	9	18,75
<b>Traumatología</b>	<b>45</b>	<b>4,91</b>
• Fracturas	34	75,56
Fémur	13	38,24
Tibia/peroné	9	26,47
<b>Alteraciones oftalmológicas</b>	<b>40</b>	<b>4,37</b>
• Catarata	31	77,50
<b>Alteraciones infecciosas</b>	<b>25</b>	<b>2,73</b>
• Septicemia	14	56,00
<b>Alteraciones de la pared abdominal</b>	<b>24</b>	<b>2,62</b>
• Hernia inguinal	17	70,83
<b>Alteraciones ginecológicas</b>	<b>23</b>	<b>2,51</b>
• Relacionadas con el parto	10	43,48
<b>Alteraciones dentales</b>	<b>21</b>	<b>2,29</b>
<b>Alteraciones ORL</b>	<b>14</b>	<b>1,53</b>
<b>Total</b>	<b>916</b>	<b>100</b>

Tabla 72.- Tabla de Diagnósticos (ingresos y altas)

La mayor parte de los Diagnósticos principales se corresponden con las patologías más frecuentes en estos servicios y están relacionadas con los problemas de Salud más frecuentes en los diferentes tipos de pacientes con discapacidad intelectual.

Con respecto al diagnóstico principal al Ingreso tabulado según la Lista Tabular de Enfermedades de la clasificación CIE-9 MC, se muestra en las siguientes Tablas el resultado, tanto para todos los pacientes como para los grupos de discapacidad más prevalentes (Tablas 73 y 74), en cifras absolutas y en porcentajes:

	Todos	319	317	318	758	343	299	759.8
<b>Infeccioso</b>	25	6	1	2	7	4	1	-
<b>Neoplasias</b>	61	32	12	5	6	-	-	2
<b>Endocrinol.</b>	42	8	21	2	3	1	1	2
<b>Hematología</b>	8	2	-	1	1	3	-	-
<b>Psiquiatría</b>	101	18	63	8	3	-	7	1
<b>Neurología</b>	54	12	5	10	9	14	1	-
<b>CVS</b>	66	33	14	4	2	2	-	4
<b>Respiratorio</b>	134	44	6	24	21	11	4	2
<b>Digestivo</b>	123	60	12	17	7	8	3	3
<b>GenitoUr.</b>	66	30	10	8	6	5	2	2
<b>Obstetricia</b>	9	3	-	-	5	1	-	-
<b>Dermatol.</b>	12	10	-	1	1	-	-	-
<b>Traumatol.</b>	8	2	-	2	4	-	-	-
<b>Congenitas</b>	3	-	-	-	1	-	-	1
<b>Neonatul.</b>	14	-	-	-	4	1	-	-
<b>Mal Defin.</b>	40	17	4	3	5	4	1	1
<b>Lesiones</b>	64	30	7	12	6	1	3	3
<b>Otros</b>	5	-	2	-	2	-	-	1

**Tabla 73.- Diagnóstico principal al ingreso según la Lista Tabular de Enfermedades CIE-9 MC. Cifras absolutas**

	Todos	319	317	318	758	343	299	759.8
<b>Infeccioso</b>	3,0	2,0	0,6	2,0	7,5	7,3	4,3	-
<b>Neoplasias</b>	7,3	10,4	7,6	5,1	6,5	-	-	9,1
<b>Endocrinol.</b>	5,0	2,6	13,4	2,0	3,2	1,8	4,3	9,1
<b>Hematología</b>	1,0	0,7	-	1,0	1,1	5,5	-	-
<b>Psiquiatría</b>	12,1	5,9	40,1	8,1	3,2	-	30,4	4,5
<b>Neurología</b>	6,5	3,9	3,2	10,1	9,7	25,5	4,3	-
<b>CVS</b>	7,9	10,7	8,9	4,0	2,2	3,6	-	18,2
<b>Respiratorio</b>	16,0	14,3	3,8	24,2	22,6	20,0	17,4	9,1
<b>Digestivo</b>	14,7	19,5	7,6	17,2	7,5	14,5	13,0	13,6
<b>GenitoUr.</b>	7,9	9,8	6,4	8,1	6,5	9,1	8,7	9,1
<b>Obstetricia</b>	1,1	1,0	-	-	5,4	1,8	-	-
<b>Dermatol.</b>	1,4	3,3	-	1,0	1,1	-	-	-
<b>Traumatol.</b>	1,0	0,7	-	2,0	4,3	-	-	-
<b>Congenitas</b>	0,4	-	-	-	1,1	-	-	4,5
<b>Neonatul.</b>	1,7	-	-	-	4,3	1,8	-	-
<b>Mal Defin.</b>	4,8	5,5	2,5	3,0	5,4	7,3	4,3	4,5
<b>Lesiones</b>	7,7	9,8	4,5	12,1	6,5	1,8	13,0	13,6
<b>Otros</b>	0,6	-	1,3	-	2,2	-	-	4,5

**Tabla 74.- Diagnóstico principal al ingreso según la Lista Tabular de Enfermedades CIE-9 MC. Porcentajes**

### 3.5.- Procedimientos

Se han tabulado un total de 4.569 procedimientos en los pacientes objeto de estudio, lo que hace un total de 11,66 procedimientos por paciente de media, siendo la moda de 2,00 y la mediana de 7,00. El número máximo de procedimientos en un solo paciente ha sido de 137.

En las siguientes Tablas se aprecia la distribución del número de procedimientos en relación a la edad de los individuos (Ver Tablas 75 y 76). Como puede observarse, la mayor parte de los mismos tienen lugar en el grupo de edad entre 40 y 59 años, probablemente porque es en este grupo etario en el que comienzan los problemas de salud y patologías asociadas a las enfermedades crónicas y es cuando más pruebas se piden para confirmar el diagnóstico (Medicina Basada en Evidencias).

		Nº DE PROCEDIMIENTOS					Tot.
		0-2	3-5	6-8	9-15	>15	
EDAD	0-14 a.	5	7	7	12	7	38
	15-39 a.	21	15	14	17	7	74
	40-59 a.	34	33	34	32	34	167
	60-80 a.	10	17	14	17	26	84
	>80 a.	3	10	9	5	5	32
Total		73	82	78	83	79	395
X <sup>2</sup> de Pearson 24,160; gl 16; p=0.086							

**Tabla 75.- Número de procedimientos empleados en relación a cada grupo de edad. Cifras absolutas.**

		Nº DE PROCEDIMIENTOS				
		0-2	3-5	6-8	9-15	>15
EDAD	0-14 a.	13,16	18,42	18,42	31,58	18,42
	15-39 a.	28,38	20,27	18,92	22,97	9,46
	40-59 a.	20,36	19,76	20,36	19,16	20,36
	60-80 a.	11,90	20,24	16,67	20,24	30,95
	>80 a.	9,38	31,25	28,13	15,62	15,62

**Tabla 76.- Número y porcentajes de procedimientos empleados en relación a cada grupo de edad.**

El listado de procedimientos en todos los casos, por grupos de enfermedad y en los diferentes tipos de Discapacidad Intelectual se recoge en la siguiente Tabla 77.

	Todos	%Todos	319	317	318	758	343	299	759.8
Neuro	10	0,2	3	1	-	4	1	-	-
Endoc.	1	-	-	1	-	-	-	-	-
Oftal.	77	1,7	3	6	19	20	7	-	4
Oido	21	0,5	20	-	-	9	-	-	-
RinoLar	38	0,8	14	2	4	4	9	3	-
Respir.	13	0,3	1	-	3	3	1	1	-
CVS	36	0,8	9	10	7	2	1	-	2
Hemat.	12	0,3	8	-	1	-	-	-	2
Digest.	178	3,9	69	49	11	14	9	5	7
Urol.	72	1,6	27	6	7	5	6	2	3
Androl.	7	0,2	5	-	141	1	-	-	-
Ginecol.	26	0,6	11	3	45	15	1	-	-
Obstetr.	16	0,4	1	-	-	5	1	-	-
Trauma.	61	1,3	24	9	14	10	2	-	1
Derma.	54	1,2	23	10	4	7	-	-	2
Misc.	3.947	86,4	1.553	599	458	394	225	78	122
<b>Total</b>	<b>4.569</b>	<b>100</b>	<b>1.771</b>	<b>706</b>	<b>534</b>	<b>493</b>	<b>263</b>	<b>89</b>	<b>143</b>

319: Discapacidad intelectual de grado no especificado (DIGNE), 317: Otra discapacidad intelectual especificada (DIL), 318: Otra discapacidad intelectual especificada (ODIE), 758: Anomalías cromosómicas (AC) 343: Parálisis Cerebral infantil (PCI), 299: Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y 759.8: Otras anomalías congénitas no especificadas (OACNE).

**Tabla 77- Listado de Procedimientos en todos los casos y por grupos de Discapacidad**

Dado que el procedimiento nº 16 (Procedimientos Diagnósticos y Terapéuticos Misceláneos) es con mucho el más frecuente, se ha desagregado un nivel para facilitar el estudio. Así, en la Tabla 78 figuran los datos relativos a ese único grupo, del siguiente modo:

CIE-9	Todos	%Todos	319	317	318	758	343	299	759.8
Radiol I	527	13.4	214	70	62	46	36	11	12
Radiol II	544	13.8	255	5	55	58	25	10	21
Entrevista	618	15.7	266	75	61	65	35	15	17
Microsc I	623	15.8	273	72	65	72	48	9	9
Microsc II	136	3.4	59	18	15	12	10	2	-
Med Nucl	1	-	-	-	-	-	-	-	-
Fisioter	237	6.0	54	30	41	29	10	6	31
Psiquiat	185	4.7	33	110	23	4	0	11	2
Oft ORL	2	0.1	-	-	-	-	-	-	-
Intub/Irrig	115	2.9	30	11	11	14	3	2	4
Disposit.	9	0.2	6	-	1	-	-	1	1
Cuorp Ext	1	-	1	-	-	-	-	-	-
Otros	949	24.0	362	160	124	94	58	11	25
<b>Tot</b>	<b>3.947</b>	<b>100</b>	<b>1.553</b>	<b>599</b>	<b>458</b>	<b>394</b>	<b>225</b>	<b>78</b>	<b>122</b>

319: Discapacidad intelectual de grado no especificado (DIGNE), 317: Otra discapacidad intelectual especificada (DIL), 318: Otra discapacidad intelectual especificada (ODIE), 758: Anomalías cromosómicas (AC) 343: Parálisis Cerebral infantil (PCI), 299: Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y 759.8: Otras anomalías congénitas no especificadas (OACNE).

**Tabla 78.- Procedimientos Diagnósticos y Terapéuticos Misceláneos**

Como nuevamente el grupo misceláneo es el más abundante, procedemos a un nuevo nivel de desagregación como se refleja en la Tabla 79, en la que se incluyen los procedimientos que se han realizado más de cien veces, es decir, los de alta frecuencia e incidencia. Como puede observarse todos, excepto el 99.21, justificarían *per se* un ingreso hospitalario.

Código	n	Descripción
99.21	197	Inyección de antibiótico
99.25	193	Inyección o infusión de sustancia quimioterápica contra cáncer
99.18	182	Inyección o infusión de electrolitos
99.29	112	Inyección o infusión de otra sustancia terapéutica o profiláctica
99.09	105	Infusión de concentrado de hematíes

**Tabla 79.- Procedimientos más empleados dentro del apartado “Otros”**

### 3.6.- Resultados en Mortalidad

A lo largo del periodo de tiempo investigado fallecen un total de 66 personas (16,62% de los pacientes), de las cuales fallecen en el propio Hospital 50 (Ver tabla 80), mientras que 16 fallecen fuera del Hospital:

	Total	Hospital	Fuera
<b>Fallecimientos</b>	66	50	16
<b>% Mortalidad</b>	16,62	12,59	4,03
<b>% Según lugar</b>	100	75,76	24,24

**Tabla 80.- Fallecimientos en el Hospital y fuera del Hospital**

De las 16 personas que fallecieron fuera del Hospital, 8 residían en su domicilio y otros 8 en centros sociosanitarios o en residencias de ancianos. De los 66 fallecidos eran hombres 38 (57.60%) y mujeres 28 (42.40%), mostrándose su distribución por edades en la Tabla 81. El mayor número de defunciones tiene que ver con el envejecimiento.

	n	%
<b>0-14 a.</b>	0	0
<b>15-39 a.</b>	4	6,1
<b>40-64 a.</b>	21	31,8
<b>65-80 a.</b>	27	40,9
<b>&gt; 80 a.</b>	14	21,2
<b>Total</b>	66	100

**Tabla 81.- Mortalidad por Grupos de edad**

La tasa de mortalidad en hombres respecto de la población con DI que ingresa en el Hospital es de 95,72 por 1.000 habs., y la de mujeres de 70,53 por 1.000 habs.

Con respecto al número de estancias que los pacientes fallecidos estuvieron en el Hospital durante el periodo analizado, la distribución es como sigue (Tabla 82). Como puede observarse el número de estancias es superior a 20 días en 35 defunciones, el 53% del total, lo que indica que se deben a patologías graves.

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>&lt; 5 días</b>	13	19.7
<b>5-10 días</b>	9	13.6
<b>11-20 días</b>	9	13.6
<b>&gt; 20 días</b>	35	53.0
<b>Total</b>	66	100

**Tabla 82.- Número de estancias hospitalarias en pacientes fallecidos**

Los pacientes fallecidos ingresaron un total de 189 ocasiones a los largo del periodo analizado, siendo la distribución del número de ingresos la que figura en la siguiente Tabla (Tabla 83):

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>9</b>	<b>13</b>	<b>Tot</b>
<b>n</b>	30	13	2	7	7	1	2	2	2	66
<b>%</b>	45,5	19,7	3,0	10,6	10,6	1,5	3,0	3,0	3,0	100

**Tabla 83.- Número de ingresos hospitalarios de los pacientes fallecidos**

La distribución de la mortalidad en relación a los grupos de discapacidad es como se presenta en la Tabla 84. El grupo de Discapacidad Intelectual con mayor mortalidad se corresponde con el 319, DI de grado no especificado, con 40 fallecimientos (60,6%), luego podría deberse a que los pacientes de este grupo podrían ser graves en relación con el grado de discapacidad, mayor al 65% (Tabla 84)

El área clínica de diagnóstico principal en los ingresos de los pacientes fallecidos se muestra en la Tabla 85. Destacan las áreas de respiratorio, oncología, cardiovascular y nefrourología. Como puede observarse son las patologías crónicas que más defunciones producen en la población general, aunque con distinto orden.

<b>Grupo de Discapacidad</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
272.- Trastornos del metabolismo de los lípidos	2	3,0
277.- Otros trastornos y trastornos no especificados del metabolismo	3	4,5
299.- Trastornos generalizados del desarrollo	1	1,5
317.- Discapacidad intelectual leve	5	7,6
318.- Otra Discapacidad intelectual no especificada	5	7,6
319.- Discapacidad intelectual de grado no especificado	40	60,6
330.- Degeneraciones cerebrales normalmente manifiestas en la infancia	1	1,5
343.- Parálisis cerebral infantil	2	3,0
758.- Anomalías cromosómicas	5	7,6
759.- Otras anomalías congénitas y anomalías congénitas no especificadas	2	3,0
Total	66	100

**Tabla 84.- Distribución de la Mortalidad en relación a los Grupos de Discapacidad**

<b>Diagnóstico principal</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Respiratorio</b> (6 casos de neumonía por aspiración)	47	24,87
<b>Neoplasias</b>	28	14,81
<b>Cardiovascular</b> (15 casos de IC congestiva)	23	12,17
<b>NefroUrología</b> (12 casos de ITU, 3 de fracaso renal agudo)	17	8,99
<b>Intestino</b> (4 casos de obstrucción intestinal)	9	4,76
<b>Endocrino y Metabolismo</b>	7	3,70
<b>Infecioso</b> (5 casos de sepsis)	6	3,17
<b>Dermatología</b> (3 casos de úlcera por presión)	6	3,17
<b>Traumatología</b> (4 casos de fractura de fémur)	6	3,17
<b>Psiquiatría</b>	5	2,65
<b>Accidentes cerebrovasculares</b>	5	2,65
<b>Estómago</b>	5	2,65
<b>Trombosis venosa profunda</b>	4	2,12
<b>Enfermedades de la vesícula biliar</b>	4	2,12
<b>Cuerpo extraño faringe / laringe</b>	3	1,59
<b>Otros / No consta</b>	14	7,41
Total	189	100

**Tabla 85.- Diagnóstico principal en los ingresos de los pacientes fallecidos**

De los pacientes investigados, un 39,4% residían en centros sociosanitarios o residencias de ancianos, mientras que un 60,6% vivía en su domicilio. Un 57,1% vivía en poblaciones rurales y un 42,9% en la ciudad de Ávila. En las siguientes Tablas



podemos apreciar la mortalidad en relación a la institucionalización y al medio de residencia (Tablas 86 y 87):

	<b>No Fallece</b>	<b>Fallece</b>	<b>Total</b>	<b>%Fallece</b>
<b>Institucionalizado</b>	205	35	240	14,58
<b>No Institucionalizado</b>	125	31	156	19,88
	330	66	396	

**Tabla 86.- Mortalidad en relación a la Institucionalización**

	<b>No Fallece</b>	<b>Fallece</b>	<b>Total</b>	<b>%Fallece</b>
<b>Rural</b>	187	39	226	17,26
<b>Urbano</b>	143	27	170	15,88
	330	66	396	

**Tabla 87.- Mortalidad en relación al medio en que se vive**



## ***4.-DISCUSIÓN***



#### 4.1.- Demanda y utilización de la asistencia hospitalaria

En este trabajo se ha tratado de conocer y estimar la demanda y utilización de los servicios sanitarios asociados a la atención hospitalaria recibida por la población con DI (pacientes con discapacidad intelectual y/o del desarrollo) porque la búsqueda de medidas objetivas del estado de Salud de la población y de los distintos grupos sociales forma parte de los objetivos generales de la Salud Pública y de la Epidemiología como método y herramienta de estudio en particular. En consecuencia, el análisis del comportamiento de las Personas con DI y sus familiares y/o cuidadores o tutores legales en relación con la Atención Hospitalaria son indicadores que resultan relevantes para conocer los problemas de Salud y las enfermedades que les lleva a asistir a los servicios de urgencia y en su caso a ingresar en el Hospital. Por tanto, se trata de conocer la patología grave y compleja que padece y es diagnosticada en el nivel asistencial hospitalario, segundo nivel del Sistema Nacional de la Salud que es el que proporciona la atención médica y quirúrgica completa y/o con internamiento y de urgencia para resolver los problemas y necesidades de los pacientes estudiados ya por otros investigadores (66-72) porque se trata de mejorar su pronóstico y supervivencia; pero sobre todo para mejorar su Bienestar y Calidad de Vida relacionada con la Salud (73,74).

Para valorar la demanda y utilización hospitalaria se ha seleccionado una muestra de 397 individuos (Tabla 44), muestra que incluye la totalidad de la población con DI que ha sido ingresada en el Hospital de Referencia del Área en el periodo de tiempo entre el 1 de enero de 2.010 y el 31 de diciembre de 2.014 y que ha tenido como diagnóstico principal o secundario DI o algún síndrome o enfermedad que implique DI. Esta muestra supone algo más de la tercera parte de la totalidad de la población del Área de Salud con DI, que como se ha referido anteriormente se estima en unas 1.100 personas. Teniendo en cuenta que en la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (75) durante el periodo de estudio se han producido 73.369 altas hospitalarias y que la población media del Área en ese periodo es de 170.341 personas; que en ese periodo en la población de estudio se han producido 835 altas hospitalarias y que la población con DI estimada es de 1.110 personas; se deduce que la tasa de ingresos tras descontar los datos de personas con DI de la población general es del 42,86% en población general y del 75,23% en la población con DI, es decir, la demanda y utilización de la Atención Hospitalaria supera en más de 30 puntos la de la población general, lo que permite interpretar estos datos en

base a las siguientes reflexiones. En primer lugar, y muy probablemente, la población con DI es especialmente vulnerable con respecto a la morbilidad general y los grupos de enfermedad en particular dada la historia natural de los distintos grupos de discapacidad que tienen asociadas deficiencias orgánicas y funcionales y/o patologías específicas y que han requerido más frecuencia de asistencia hospitalaria que la población general (Tabla 88).

	<b>Personas con DI</b>	<b>Población General</b>
<b>Población</b>	1.110	170.341
<b>Nº altas</b>	835	73.369
<b>Tasa de Ingresos<sup>1</sup></b>	75,23 %	42,86 %
<sup>1</sup> p<0,001		

**Tabla 88.- Tasa de ingresos en población general y en la población estudiada**

En segundo lugar, puede deberse a la alta sensibilidad de padres y familiares, cuidadores y tutores legales en relación con las Personas con Discapacidad Intelectual que son sensibles a la susceptibilidad y vulnerabilidad de este grupo poblacional. En tercer lugar, a la concienciación sobre la "debilidad" de la Personas con Discapacidad Intelectual y a la propia inseguridad de los cuidadores informales. También puede deberse a la medicina defensiva por parte de los profesionales ante este tipo de pacientes sobre la que no se forma en competencias profesionales ni en las Facultades de Medicina ni en las diversas especialidades sanitarias, adquiriéndose la formación a través de la experiencia y de la resolución de casos y problemas.

Estas cifras son superiores a las registradas en un trabajo referido a procesos de hospitalización breve (76) y concuerdan con otros en los que se establece un aumento en la utilización de servicios de Salud por parte de las personas con DI (77,78). También pueden existir *razones previas* que expliquen el aumento de las necesidades y demandas de atención por las personas con DI: dificultades para acceder a los servicios de atención primaria, escasa participación en actividades de Promoción de la Salud (79), desinstitucionalización de las personas con DI sin adaptación previa o simultánea de los servicios sanitarios a esa desinstitucionalización, el denominado *ensombrecimiento terapéutico* que hace que se considere a cualquier enfermedad como una manifestación propia de la DI, negándole entidad independiente y, por tanto, manejo diferenciado (80),

etc. En este sentido cabe reseñar que la Discapacidad Intelectual ha sido considerada durante muchos siglos y hasta las últimas décadas del siglo XX como un enfermedad en sí misma. Todas estas razones conducen a que las personas con DI puedan tener una menor oferta de servicios de salud y socio-sanitarios, cuando es una población que probablemente necesite más de esos servicios que la población sin discapacidad por su vulnerabilidad y su falta de competitividad e integración en la Sociedad.

Los 835 *ingresos* han generado 8.725 *estancias hospitalarias* (22,03 días por cada paciente de la población de estudio; 10,45 días/ ingreso y 7,86 días/persona con DI). En la población general se generan 541.708 estancias (3,18 días/paciente y 7,38 días/ingreso). Es decir, los ingresos son más largos en personas con DI (Tabla 89).

	<b>Población DI</b>	<b>Población Gral.</b>
<b>Población</b>	1.110	170.431
<b>Población de estudio</b>	396	---
<b>Ingresos</b>	835	73.369
<b>Estancias</b>	8.725	541.708
<b>Estancias por ingreso<sup>1</sup></b>	10,45	7,38
<b>Estancias por habitante<sup>2</sup></b>	7,86	3,18
<b>Estancias por pobl. de estudio</b>	22,03	---
<sup>1</sup> p<0,001; <sup>2</sup> p<0,001 Elaboración propia con datos del estudio y de la EMH		

**Tabla 89.- Estancias por ingreso y por población en pacientes con DI y Población General.**

Tanto las *estancias por ingreso*, 10 frente a 7, como las *estancias por habitante*, 8 frente a 3, son más altas en las Personas con Discapacidad Intelectual, indicadores de hospitalización que pueden indicar una mayor complejidad clínica y asistencial de la Atención a las Personas con Discapacidad debida a una mayor complejidad patológica; pero también podría achacarse tanto a las dificultades que tienen las personas con discapacidad intelectual, como pacientes, para explicar lo que les pasa como a las dificultades competenciales en habilidades sociales y comunicación para realizar una entrevista clínica efectiva y, por tanto, un historia clínica adecuada para conseguir los objetivos asistenciales diagnósticos y terapéuticos que tienen los profesionales.

Los pacientes con DI han acudido a *Urgencias* en 1.372 ocasiones (3,46 veces por cada paciente investigado y 1,24 por cada persona con DI), mientras que la población general ha acudido a *Urgencias* en 196.170 ocasiones (1,15 por persona), siendo el porcentaje de las *Urgencias* ingresadas de un 47,45% en las personas con DI y de un 23,56% en las personas sin DI. Es decir, las personas con DI ingresan tras ser atendidos en *Urgencias* más del doble de veces que las personas sin DI que acuden a *Urgencias*. Por otra parte, cada persona con DI es atendida en *Urgencias* un 7,83% más que cada persona sin DI (1,24 vs. 1,15). Estas observaciones pueden deberse a las dificultades diagnósticas que tienen los profesionales para entenderse con el paciente con discapacidad; pero también por la prudencia e incertidumbre ante este tipo de pacientes que puede existir y que da lugar a ingresos y estancias inadecuadas e innecesarias en base a motivos clínicos.

	<b>Población DI</b>	<b>Población Gral.</b>
<b>Población</b>	1.110	170.431
<b>Población de estudio</b>	396	---
<b>nº Urgencias</b>	1.372	196.170
<b>Urgencias ingresadas<sup>1</sup></b>	47,45%	23,56%
<b>Urgencias por habitante<sup>2</sup></b>	1,24	1,15
<b>Urg. por poblac. de estudio</b>	3,46	---
<small><sup>1</sup>p&lt;0,001; <sup>2</sup>p&lt;0,001. Elaboración propia con datos del estudio y de la EMH</small>		

**Tabla 90.- Urgencias de población general y población con DI.**

La edad media de las personas con DI atendidas en el Hospital de Ávila es de 50,61 ± 23,093 años (rango 0-91), mientras que la edad media de las personas sin DI dados de alta es de 59,67 años, es decir, la población atendida con DI es más joven que la población atendida sin DI (Ver Tabla 91). Teniendo en cuenta que la expectativa de vida de las personas con discapacidad intelectual ha aumentado en las últimas décadas, estas diferencias pueden deberse a la mayor supervivencia, bienestar y calidad de vida relacionada con la Salud de la población general frente a las personas con discapacidad intelectual como grupo poblacional (74,81).

El número de *ingresos* por paciente es de 2,11 ± 2,383 (rango 0-27), es decir, cada paciente ingresa de media poco más de dos veces en el quinquenio, aunque hay pacientes que no llegan a ingresar tras ser atendidos en *Urgencias* y hay un paciente que ingresó 27 veces en este periodo que lógicamente sesga los resultados. Esto puede deberse a la mayor demanda, pero también a las dificultades de comunicación entre el



paciente con discapacidad intelectual y el profesional sanitario para hacer efectiva una entrevista clínica y conseguir una historia clínica adecuada para tomar decisiones efectivas desde el punto de vista clínico.

En cada paciente con DI atendido en el Hospital se registran una media de 11,66 procedimientos (rango 0-137) durante cada periodo de atención. No se dispone de datos comparativos en población general (Tabla 46).

#### 4.2.- Edad y Sexo

La estructura etaria de los pacientes con DI atendidos en el hospital y de los que ingresan es similar, no habiendo diferencias significativas, con una clara agrupación de las demandas y de los ingresos entre los 40 y los 64 años (Tabla 47). No se dispone de datos equivalentes sobre la estructura etaria de la población con DI, pero haciendo una aproximación a la población general atendida en 2014 nos daría la siguiente Tabla.

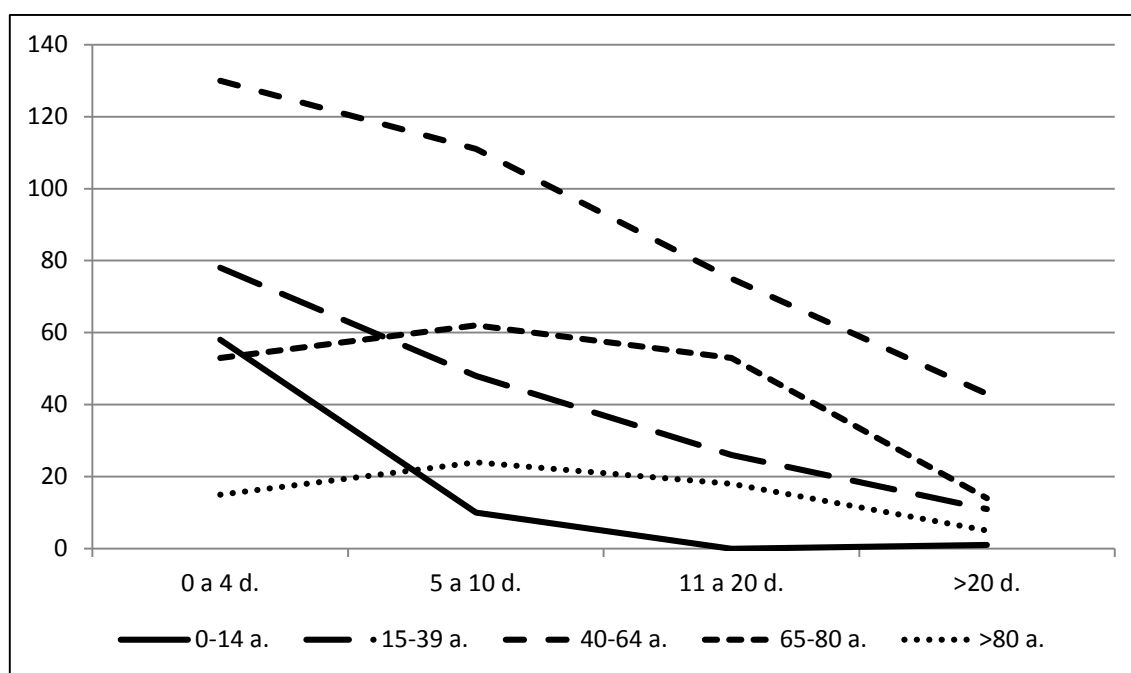
<b>Población del estudio</b>			<b>Población general</b>		
<i>Media de edad = 50,61</i>			<i>Media de edad= 59,67</i>		
	<b>n</b>	<b>%</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>0-14 a.</b>	38	9,6	<b>0-14 a.</b>	2.435	2,22
<b>15-39 a.</b>	74	18,7	<b>15-44 a.</b>	12.664	11,53
<b>40-64 a.</b>	167	42,2	<b>45-64 a.</b>	26.448	24,07
<b>65-80 a.</b>	84	21,2	<b>65-84 a.</b>	45.394	41,32
<b>&gt;80 a.</b>	33	8,3	<b>&gt;85 a.</b>	22.924	20,87
X <sup>2</sup> = 169,700; gl 4; p<0,001					

**Tabla 91.- Comparación entre población del estudio y población general que ingresa (datos de la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria 2014)**

En la que se puede apreciar claramente la diferencia en la estructura etaria de los pacientes atendidos en el Hospital, con mayor proporción en grupos de edades jóvenes y medias en la población con DI y mayor proporción de pacientes con edades avanzadas y añosos -mayores de 85 años- en población general, lo que sesga las observaciones dado que la edad es un marcador de riesgo de morbilidad, mortalidad y, por tanto, de demanda y utilización de los servicios sanitarios tanto de la Atención Primaria como de la Atención Hospitalaria en base a los cambios en el patrón epidemiológico predominante en edades avanzadas como son las enfermedades crónicas y los enfermos pluripatológicos.

Si realizamos una comparación entre los distintos grupos de discapacidad se comprueba que la edad media de los pacientes atendidos es menor en los grupos 343 (Parálisis Cerebral Infantil), 299 (Trastornos Generales del Desarrollo, cuyo referente es el Autismo), 758 (Anomalías Cromosómicas, cuyo referente es el S. de Down) y 759 (Otras anomalías congénitas y anomalías congénitas no especificadas, cuyo referente es el S. del X frágil), con diferencias estadísticamente significativas (Tabla 48). Es decir, en los grupos que tienen más importancia cuantitativa y, por tanto, al padecer más problemas realizan más demandas y utilizan con mayor intensidad los servicios asistenciales hospitalarios.

Para valorar si la duración de la *estancia hospitalaria* difiere según la estructura etaria de la población atendida realizamos un gráfico en el que se aprecia que en edades avanzadas la disminución del número de las estancias, según éstas se prolongan, es menor que en los grupos de edad más jóvenes, en donde la tendencia a la disminución es más evidente (Ver fig. 10)



**Figura 10.- Distribución de la estancia hospitalaria por grupo de edad**

En la valoración de las diferencias en cuanto a la duración de la *estancia hospitalaria* en relación a los grupos de discapacidad se aprecia que las diferencias estadísticamente significativas se dan en los grupos 758 (Anomalías Cromosómicas), 299 (Trastornos Generalizados del Desarrollo), 759 (Otras anomalías congénitas y anomalías congénitas

no especificadas) y en el grupo que engloba las demás enfermedades no especificadas, mientras que los grupos cuya rúbrica es DI (317, 318 y 319 que se corresponden con Discapacidad intelectual leve, Otra Discapacidad intelectual no especificada y Discapacidad intelectual de grado no especificado respectivamente) y en el grupo 343 (Parálisis Cerebral) no se observan diferencias significativas (Tabla 50), por lo que estas diferencias podrían deberse al azar.

Mediante prueba estadística del análisis de la varianza valoramos si en la población de estudio la distribución de la variable agrupada “grupos de edad” se relaciona con la distribución de las variables “Ingresos”, “Atenciones en Urgencias” e “Ingresos desde Urgencias”, comprobando que los resultados no ofrecen significación estadística (Tabla 51).

De las personas con DI atendidas en el Hospital, los hombres, que son un 55,05% de la población estudiada ingresan un 51,02% de las ocasiones, y las mujeres, que son un 44,95% de la población estudiada, ingresan un 48,98% de las ocasiones. Las mujeres son menos e ingresan más de lo que les correspondería por su importancia demográfica, mientras que en los hombres ocurre lo contrario. En la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria las diferencias entre ambos sexos están mucho más ajustadas, pues los hombres son el 50,40% e ingresan el 49,47%, mientras que las mujeres son el 49,60% e ingresan el 50,53% de las ocasiones (Figura 9), observaciones que vienen a confirmar que desde el punto de vista del sexo no existirían diferencias en relación con la demanda, utilización e ingresos hospitalarios.

En la población de estudio, ambos sexos no difieren en cuanto a la distribución de la variable agrupada “duración de la estancia hospitalaria” ( $p=0,34$ ) (Tabla 52), pero si se desagrupa la variable se comprueba que la media de las estancias en los hombres es menor que la media de las estancias en mujeres (19,21 días vs. 25,49 días). Con respecto a la población general, en la EMH se puede comprobar que las diferencias en la duración de las estancias entre hombres y mujeres en Ávila es muy pequeña, y que de hecho en los últimos dos años la duración ha sido menor en las mujeres que en los hombres. Ambas cifras no son directamente comparables, ya que en la población de estudio todas las personas han ingresado al menos una vez, lo que no ocurre en la población general.

En la distribución por grupos de discapacidad se aprecia que únicamente en los grupos 317 (DI leve) y 318 (Otra DI no especificada) hay más mujeres que hombres (Tabla 53).

Mediante análisis de la varianza, se comprueba que la variable “sexo” no muestra diferencias estadísticamente significativas con las variables “edad” “número de estancias”, “ingresos” e “ingresos por Urgencias”, al contrario de los que ocurre con la variable “número de Atenciones en Urgencias” (Tabla 54), lo que es coherente con la distribución por sexo de las atenciones en Urgencias, que es como sigue (Tabla 92):

	Efectivos		At. en Urgencias	
<b>Hombres</b>	218	55,05%	617	44,97%
<b>Mujeres</b>	178	44,95%	755	55,03%
	396		1.372	

**Tabla 92.- Distribución de las atenciones en Urgencias en relación a la variable “sexo” en la población estudiada**

En esta tabla se aprecia que los porcentajes se invierten cuando se refieren a efectivos o a número de Urgencias, de modo que los hombres acuden a Urgencias en menor proporción que las mujeres, algo similar a lo que ocurría con el número de ingresos.

#### **4.3.- Ingresos, Urgencias y Estancias hospitalarias**

Durante el periodo de tiempo analizado, los pacientes han ingresado en el Hospital entre cero y 27 veces. La mayor parte de los pacientes (54,16%) han ingresado una sola vez, un 23,17% ha ingresado dos veces, y un 8,82% ha ingresado tres veces, es decir, más del 85% de los pacientes ha ingresado en tres ocasiones o menos. Han ingresado 10 veces o más, 8 pacientes (2,02%), siguiendo todos los grupos de discapacidad un reparto similar (Tablas 55 y 56).

Los pacientes han sido atendidos en Urgencias entre cero y 70 veces. Un 25,94% han sido atendidos una vez, un 17,13% ha sido atendido dos veces y un 12,09% ha sido atendido tres veces. Un 13,35% no ha sido atendido en Urgencias, es decir, más de la mitad de los pacientes ha sido atendida en Urgencias tres veces o menos. Un 6,55% ha sido atendido en Urgencias 10 veces o más, siendo la distribución por grupos de discapacidad similar (Tablas 57 y 58).

Con respecto a la estructura etaria de los pacientes atendidos en el Servicio de Urgencias, casi la mitad corresponden al grupo medio de edad 40-64 años (Tabla 59). Los grupos de 15 a 39 años y de 40 a 64 años acuden a Urgencias algo menos de los que

les correspondería por su peso, mientras que los demás acuden a Urgencias algo más de lo que les correspondería, sin que se llegue a alcanzar significación estadística ( Ver Tabla 93):

	% Población	% Urgencias
<b>0-14 a.</b>	9,6	6,9
<b>15-39 a.</b>	18,7	23,5
<b>40-64 a.</b>	42,2	44,8
<b>65-80 a.</b>	21,2	18,1
<b>&gt;80 a.</b>	8,3	6,98
X <sup>2</sup> de Pearson 9,274; gl4; p=0,055		

**Tabla 93.- Atenciones en Urgencias en relación a los efectivos**

La evolución general que se observa es la de aumentar la demanda hasta la edad de 65 años y disminuir a partir de la misma. El fenómeno del aumento de la frecuencia está relacionado con el aumento de los problemas de Salud y enfermedades según aumenta la edad, lo que tiene que ver con la historia natural de las enfermedades asociadas a las personas con Discapacidad Intelectual; pero también con la escasas actividades y acciones de Promoción de la Salud y de Prevención de la enfermedad que se realizan en la Atención Primaria en el conjunto del Sistema Sanitario español y específicamente con este grupo poblacional, cuyas actuaciones son puntuales, debidas a iniciativas de profesionales y a las Asociaciones de las Personas con Discapacidad Intelectual (82-84). Se ha ingresado a los pacientes desde Urgencias entre cero y 29 veces, habiéndose ingresado una vez el 44,3%, dos veces el 15,6% y tres veces el 7,6%, es decir, en más del 65% de los casos los pacientes han sido ingresados desde Urgencias en tres ocasiones o menos. No ha sido ingresado nunca desde Urgencias un 23,4% (93 personas), y han sido ingresados desde Urgencias en más de cinco ocasiones un 2,77% (11 pacientes) (Tabla 60).

La mayor parte de los ingresos (70,5%) ingresa menos de 10 días, y únicamente un 8,9% ingresa más de 20 días (Tabla 62). La estancia hospitalaria difiere significativamente en relación a los grupos de discapacidad, siendo más prolongada en los grupos 317, 318 y 319 y más corta en los grupos 758, 343 y 759 (Ver Tabla 63).

Siguiendo con la Discusión, a continuación distinguiremos entre los pacientes según el *tipo de ingreso*: pacientes ingresados *desde urgencias* y pacientes ingresados

programados por las consultas externas (Ver Tablas 64 a 69). En los pacientes ingresados, destaca en primer lugar el elevado porcentaje de *Altas por Defunción*, pues fallece un total de 50 personas de las 835 que ingresan (5,98% del total), de las cuales el 60% corresponden al grupo 319 (*DI de grado no especificado*), que hay que tener presente que se trata del grupo más numeroso de los incluidos en este estudio. Destacar también que la mortalidad es del 9,09%, en el grupo 759,8 (Otras anomalías congénitas y anomalías congénitas no especificadas) aunque se trate de un grupo muy pequeño.

En los pacientes ingresados desde el Servicio de Urgencias la mortalidad es todavía mayor; de un 7,53% (49 casos de 635), de los que el 61,22% corresponden al grupo 319. En el grupo 759.8 la mortalidad alcanza el 13,33% (2 casos de 15). En los pacientes ingresados programados la mortalidad es mínima (0,60%). Estos resultados se explican por las características de las demandas de los servicios de urgencia que tienen que ver con las *urgencias vitales* (con riesgo grave para la vida) y con las características de las patologías más frecuentes y prevalentes en cada uno de los grupos de Pacientes con Discapacidad Intelectual codificados según CIE 9MC.

Referir que en estas tablas no se han contabilizado 17 casos de recién nacido patológico pues no está del todo aclarado si deben incluirse como Ingresos desde la Urgencia o como cambio de Servicio dentro del propio Hospital.

El porcentaje de defunciones puede parecer elevado; pero si se compara con cifras a nivel nacional vemos que están un poco por debajo de la media, pues la EMH muestra que las altas por fallecimiento son el 7,57% del total de las altas en el año 2014 (75).

#### **4.4.- Motivos del Alta y Diagnósticos en Urgencias**

Con respecto a los Motivos de Alta en los pacientes atendidos en el Servicio de Urgencias, causan Alta por fin de cuidados y *Alta a domicilio* un 52,48%. Ingresan desde Urgencias un 45,99%; se produce un *Traslado de Hospital* en un 1,31%; fallecen en la Urgencia un 0.15% y causan Alta voluntaria un 0.07%. (Tabla 70). Las cifras de los Ingresos desde Urgencias difieren con los de la Tabla 45 debido a que en aquella se contabilizaron como Ingresos los Traslados de Hospital y los casos de *éxitus* en Urgencias.

**Diagnósticos de urgencia.** Este apartado se basa en la información no codificada que el Facultativo responsable del Servicio de Urgencias refleja en la Hoja de Resumen del

episodio de atención. El investigador ha asignado esa información no codificada a un Área Clínica determinada y que puede valorarse a través de la Tabla 71. Así, las Áreas Clínicas a las que corresponden los diagnósticos más frecuentes en el Servicio de Urgencias son:

- Digestivo 15,72%
- Respiratorio 12,80%
- Psiquiatría 12,50%
- Traumatología 12,43%

En consecuencia, las urgencias de las Personas con Discapacidad Intelectual tienen que ver con los padecimientos más frecuentes de la población general según la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (75) como son los problemas y enfermedades digestivas; la diferencia que se observa en el resto de patologías puede deberse a que las urgencias de las Personas con Discapacidad Intelectual tienen más procesos respiratorios por infecciones, trastornos neurológicos y deficiencias tanto inmunológicas como estructurales de columna vertebral y otras frente a la población general en los que los procesos respiratorios están asociados al consumo de tabaco como principal factor de riesgo. Es decir, en población general las urgencias se deben a factores de riesgo adquiridos por el estilo de vida y en Personas con Discapacidad Intelectual se deben a marcadores de riesgo como las deficiencias y anomalías orgánico-funcionales asociadas a su Discapacidad.

Las Áreas Clínicas o Servicios Clínicos Hospitalarios, que están organizados en base a sistemas y aparatos orgánicos, a las que corresponden los diagnósticos más frecuentes en los pacientes que acaban siendo ingresados desde la Urgencia (Tabla 71) son:

- Respiratorio 19,04%
- Digestivo 14,56%
- Psiquiatría 12,80%
- Neurología 9,60%

Y las Áreas Clínicas a las que corresponden los diagnósticos más frecuentes en los pacientes que son dados de alta a domicilio en Urgencias son:

- Traumatología 18,42%
- Digestivo 16,74%
- Psiquiatría 12,24%
- Neurología 11,11%

Es decir, tienen que ver con los problemas y enfermedades muy frecuentes en la demanda y utilización de los servicios hospitalarios.

Las causas de ingreso más frecuentes son las enfermedades de tipo respiratorio, que suponen casi la quinta parte del total seguidas de las enfermedades del aparato digestivo, lo que es coherente con lo descrito por otros autores y que tiene que ver con las deficiencias más frecuentes asociadas a los distintos tipos de Discapacidad Intelectual y su historia natural (83).

Dentro de los diagnósticos de patologías específicas emitidos en Urgencias destacan por su frecuencia los siguientes (Tabla 72):

- Infecc. Respiratorias 50
- Neumonías 47 (16 son Neumonías por Aspiración)
- Fracturas 34 (de fémur 13, y de tibia/peroné 9)
- Alter. Personalidad 34
- Infecciones urinarias 31
- Epilepsia 23
- IC congestiva 23

También destacan en este apartado la frecuencia de intervenciones por cataratas (n=31), lo que es un dato indirecto sobre la longevidad que alcanza la población con DI y las alteraciones dentales que implican atención hospitalaria, que alcanzan los 21 casos. Hay que reseñar para valorar adecuadamente esta frecuencia de intervenciones que a diferencia con la población general, que no necesita anestesia para realizarse una limpieza bucal, las Personas con Discapacidad Intelectual necesitan anestesia para exploraciones, limpiezas y pequeñas intervenciones, por lo que deben para ello acudir al Hospital. Actualmente, esta asistencia se realiza en la Atención Primaria a través del Programa de Atención Dental Infantil (PADI) que incluye a las Personas con Discapacidad Intelectual.

Destaca también la frecuencia de neumonías por aspiración (34% del total), probablemente secundarias -al menos en parte- a la causa que provoca DI como son los trastornos motóricos y neurológicos de los pacientes con parálisis cerebral y otras patologías en las que está presente la DI.

Es un hecho que la población con DI presenta tasas de morbilidad y mortalidad superiores a la población general, aunque es en ocasiones difícil de diferenciar entre la causa (discapacidad intelectual y/o del desarrollo) y efecto (enfermedad) dado que se



trata de un epifenómeno donde la causa que origina la DI o bien es un evento completamente independiente, o puede ser la fusión de ambas. A este proceso de asociación en Epidemiología causal se le denomina *factor de confusión*. En todo caso, han sido puesto de manifiesto en distintos trabajos los perfiles de necesidades de salud de los pacientes con DI, que concuerdan con los datos observados en este estudio (62, 85-90).

Con respecto al diagnóstico principal al Ingreso (que sí está codificado) las causas son evidentemente las mismas, pero entra en consideración otra de las causas que comienza a ser frecuente en los pacientes con DI: las neoplasias. El listado de causas más frecuentes es el siguiente (Ver Tablas 73 y 74).

- Respiratorio 134
- Digestivo 123
- Psiquiatría 101
- Genitourinario 66
- Cardiovascular 66
- Lesiones 64
- Neoplasias malignas 61

Dentro de las neoplasias malignas son las más frecuentes las de los órganos genitourinarios (n=18), las de los órganos digestivos (n=14) y las de mama (n=8). También llama la atención la frecuencia de Lesiones y Envenenamientos (n=64), de las que son las más frecuentes las fracturas, como se ha indicado anteriormente.

#### 4.5.- Procedimientos

Los *procedimientos* son las actuaciones que realiza el personal sanitario para el cuidado de los pacientes, y se codifican de acuerdo con la Lista Tabular de Procedimientos de la clasificación CIE-9 MC. Se han tabulado un total de 4.569 procedimientos (media de 11,66 procedimientos por paciente) con un máximo de 137 procedimientos en un paciente, no apreciándose diferencias en cuanto a los distintos grupos de edad de las Personas con Discapacidad Intelectual y el número de procedimientos realizados (Ver Tablas 75 y 76).

En la Tabla 77 se listan los procedimientos de acuerdo con el primer nivel de Clasificación, en la que se aprecia que en una gran mayoría de los casos los

procedimientos se incluyen en el *grupo misceláneo*, por lo que en la siguiente Tabla 78 se avanza un segundo nivel de clasificación al desagregar es grupo. En esta tabla se puede apreciar que tras el grupo “Otros”, los procedimientos más empleados son analítica (15,8%), la entrevista clínica (15,8%) y radiografías (13,4% y 13,8%, pues incluyen distinto tipo de exploraciones). Añadiendo un tercer nivel de clasificación, comprobamos que la mayor parte de los procedimientos se refieren la administración de tratamientos antiinfecciosos, quimioterápicos, transfusiones de concentrados de hemáties y administración de electrolitos (Tabla 79). Todos ellos, excepto la analítica que se puede realizar en algunos Centros de Salud, son procedimientos que indican adecuación de la necesidad de utilización de los servicios hospitalarios.

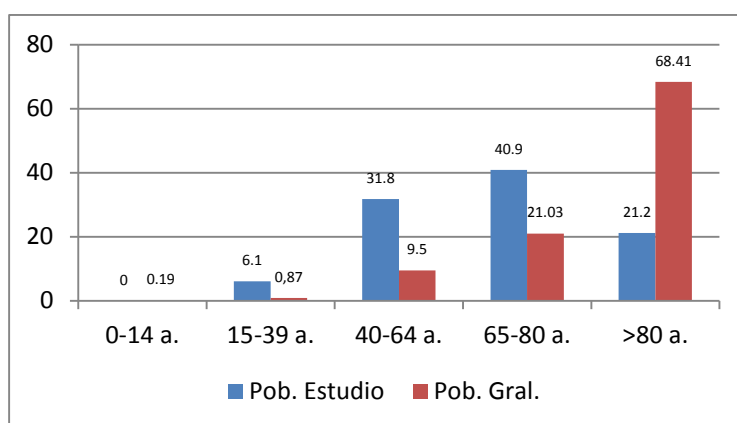
En consecuencia, se puede afirmar que los procedimientos más frecuentes tienen que ver con las enfermedades más frecuentes, y están relacionados con el proceso asistencial básico hospitalario que comienza con realizar pruebas (analíticas, radiológicas y otras) para realizar un diagnóstico basado en evidencias o tener pruebas complementarias del estado biológico de Salud del paciente. Además, no se han encontrado diferencias significativas ni entre los grupos de edad de la población estudiada ni con la población general probablemente porque en éstas tienen también una gran frecuencia, tanta que se piden habitualmente. Por este motivo los servicios centrales de un hospital tienen mucha importancia en la dinámica asistencial y en la toma de decisiones sobre los ingresos y estancias en el hospital. Por tanto, sirven a la calidad asistencial y a la eficiencia del mismo.

#### **4.6.- Mortalidad**

Este evento sanitario ha sido estudiado por varios autores y es importante dado que forma parte de los dos fenómenos vitales (91-93). En la población de estudio se muestra una tasa de mortalidad elevada, ya que fallece un 16,62% de las personas con DI que ingresan en el Hospital, lo que proporciona un tasa de mortalidad quinquenal en esa población (n=397) de 95,72 por 1.000 hab. Si nos referimos a la población estimada con DI (no solamente la población de estudio), la mortalidad alcanza una tasa quinquenal de 60 por 1.000 hab., lo que equivaldría a una tasa anual de 12 por 1.000 hab.

Según datos del INE (Defunciones por Causa de Muerte 2014, último año con datos e información, el número de fallecimientos en la provincia de Ávila fue en 2.013 de 2.064 (1.087 hombres y 977 mujeres). A efectos contables supongamos que las muertes sean constantes en el quinquenio analizado, lo que proporcionaría un total de 10.320 fallecimientos, 5.435 en hombres y 4.885 en mujeres. La tasa quinquenal de muertes en población general sería entonces de 60,58 por 1.000 hab., muy similar a la que hemos encontrado en la población con DI del Área de Salud. Hay que tener en cuenta en todo caso que la estructura etárea de ambas poblaciones comparadas es diferente y, para hablar con precisión habría que estandarizar o ajustar (proceso matemático).

La mortalidad por tramos de edad no sigue un patrón “normal”, lo que se aprecia mejor en la Figura 11, en la que se compara la mortalidad de la población estudiada (las 397 personas con DI) y la mortalidad en población general de Ávila.



**Figura 11.- Mortalidad en la Población de Estudio y en la Población General (%)**

Se aprecia que en la población general la mortalidad aumenta exponencialmente con la edad, mientras que en la población de estudio el porcentaje de fallecimientos en el grupo de edad más avanzada es mucho menor que en el grupo de edad inmediatamente anterior.

Con respecto a las estancias hospitalarias, los pacientes que fallecieron tuvieron estancias más prolongadas que los que no fallecieron. Siendo la media de las estancias de los que fallecieron de 33,52 días y la de los que no fallecieron de 19,74 días, con diferencia estadísticamente significativa.

	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Desv est</b>	<b>F</b>	<b>Sig*</b>
<b>NO fallece</b>	330	19,74	48,168	4,774	0,029
<b>SI fallece</b>	66	33,52	39,906		
	396				

\*Anova

**Tabla 94.- Estancias en fallecidos y no fallecidos**

Con respecto al número de ingresos, los pacientes que fallecieron fueron ingresados en más ocasiones que los pacientes que no fallecieron, con diferencia estadísticamente significativa, como se muestra en la siguiente Tabla.

	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Desv est</b>	<b>F</b>	<b>Sig*</b>
<b>NO fallece</b>	330	1,96	2,283	8,104	0,005
<b>SI fallece</b>	66	2,86	2,717		
	396				

\*Anova

**Tabla 95.- Ingresos en fallecidos y no fallecidos**

Con respecto al grupo de discapacidad, los fallecidos pertenecen mayoritariamente al grupo 319 (DI de grado no especificado), que es el que más pacientes tiene, si bien con el 40,55% de los pacientes incluye al 60,6% de los fallecidos. (Tabla 84)

Con respecto al diagnóstico principal en los ingresos de los pacientes fallecidos, en la mayor parte de las ocasiones ingresaron por problemas de tipo respiratorio (24,87%), seguidos de las neoplasias (14,81%) y las alteraciones del sistema cardiovascular (12,17%) (Tabla 85). Es decir, las causas suelen ser enfermedades crónicas, salvo las infecciones respiratorias y las neumonías que se incluyen en el Grupo de Enfermedades Respiratorias. Es decir, en general se puede afirmar que las causas son patologías crónicas y son similares a la población general de referencia (94).

Finalmente, los pacientes con DI institucionalizados fallecen en menor proporción que los no institucionalizados (Tabla 86), del mismo modo que los pacientes que viven en el medio urbano en relación a los que viven en el medio rural (Tabla 87). La primera observación es razonable dado que las personas con Discapacidad Intelectual institucionalizadas suelen ser personas con mayor nivel de dependencia y/o grado de discapacidad. Por tanto, con mayor complejidad en el aspecto asistencial.

#### 4.7.- Limitaciones y/o sesgos

Como en todo trabajo de investigación, en el presente se puede apuntar la presencia de posibles sesgos y/o limitaciones.

En mi opinión el sesgo en el que podría incurrir más el estudio sería el *sesgo de clasificación*, que proviene de la codificación de las patologías. En el hospital cada proceso de atención genera un listado de codificación en el que se codifican todos los aspectos de la atención de forma exhaustiva. En él figuran los diagnósticos principal y secundario. El diagnóstico principal es el que el facultativo interpreta que es la causa principal por la que el paciente ha sido atendido en ese episodio en concreto, y el secundario (más bien en los secundarios, pues suelen ser múltiples) son todos los diagnósticos que el paciente tiene previamente, es decir, lo que incluye en el apartado de antecedentes personales. Una vez el facultativo responsable de la asistencia adscribe en el Informe de cada episodio de atención ambos tipos de diagnóstico, corresponde a los codificadores del Servicio de Admisión y Documentación Clínica trasladar los diagnósticos a la lista Tabular de la CIE-9 MC. En el caso concreto de la DI, en muchas ocasiones el diagnóstico principal no tiene nada que ver con el hecho de padecer DI, y en muchos casos se desconoce el síndrome concreto que provoca la DI, por lo que de forma automática se suele referir como diagnóstico secundario DI en vez de la alteración que lo provoca. Este hecho hace que los pacientes con DI digamos “genérica” sean mucho más numerosos que los que tienen una causa determinada de las incluidas en el listado de enfermedades que producen CI, que se recogen en trece categorías adicionales a las que incluyen DI en su enunciado. De hecho, en el estudio, de los 397 pacientes estudiados, 266 (67%) se incluyen en los diferentes tipos de la categoría DI, y 131 (33%) se reparten entre las demás categorías. En más que probable que algunas de las personas incluidas en la categoría DI podría haber sido codificada en alguna de esas categorías.

Por otra parte, la rúbrica “*Discapacidad Intelectual*” en la CIE-9 MC se subdivide en tres apartados:

- 317 Discapacidad Intelectual leve
- 318 Otra Discapacidad intelectual especificada (incluye discapacidad intelectual moderada, grave y profunda)
- 319 Discapacidad Intelectual de grado no especificado

La diferenciación en los tres tipos de DI se construye en relación al CI del individuo. Es probable que en el Informe de la atención no figure el dato concreto del CI sino una alusión al hecho de la DI, que en algunos casos se enriquecerá con el calificativo de leve (Código 317), o moderada, grave o profunda (Código 318). En otros casos figurará una apelación genérica al hecho de la CI, por lo que el código adecuado sería el 319. Es por ello que dentro de los casos codificados en la rúbrica DI, los incluidos en el grupo “no especificado” sean 161 de 266 (60,5%), mientras que en las categorías de DI leve y DI de grado no especificado se repartan a la mitad los 105 casos restantes.

Otra variante de este sesgo que se puede haber producido es por el desplazamiento de las codificaciones hacia las que se refieren en concreto a la DI. Este hecho podría producirse dada la complejidad de las causas recogidas en los grupos de codificación que no son DI. Se debe tener en cuenta a estos efectos que en las trece categorías que no son DI se incluyen 113 síndromes y patologías distintos (Anexo 1), muchos de ellos pertenecientes al grupo de las denominadas enfermedades raras y que probablemente sean más complicadas de codificar por distintas razones (inexistencia de diagnóstico específico, dificultades de nomenclatura, etc.) en el grupo concreto al que pertenecen que en alguno de los grupos genéricos de DI.

Otra variante más de este sesgo se refiere a que en ocasiones el mismo individuo ha sido ingresado o atendido en más de una ocasión, y puede que el facultativo haya asignado diagnósticos secundarios distintos en cada episodio, por lo que un mismo paciente puede aparecer clasificado en varias categorías distintas, correspondientes a varios episodios de atención en los que dicho diagnóstico secundario (sobre todo secundario) ha sido distinto. La magnitud de este sesgo se ha valorado y se ha producido en 33 pacientes (8,3% del total) y en 19 casos repetían clasificación en distintas modalidades de DI (Códigos 317, 318 y 319) o éstas estaban incluidas entre los diagnósticos adscritos. En diez individuos uno de los dos diagnósticos adscritos era la parálisis cerebral infantil (código 343). En estos casos de duplicidad se ha optado para el análisis por adscribir al individuo al grupo más numeroso, por lo que puede haber una infrarrepresentación de los casos de parálisis cerebral infantil, pues habría que sumar esos diez a los 33 que se adscriben directamente a ese grupo.

Por todas las razones apuntadas los análisis desarrollados exclusivamente en relación al grupo de enfermedades que generan DI deban ser analizados con cierta cautela desde un punto de vista riguroso.

Otro sesgo en el que se puede haber incurrido en el estudio es el *sesgo de selección*, es decir, al relativo a cómo se ha obtenido la población de estudio. La necesidad de tener que realizar una aproximación indirecta a la población de estudio en vez de haber analizado directamente el discurrir asistencial de una población de la que se supiera positivamente que padece DI puede haber hecho que se incurra en alguna forma en este tipo de sesgo, pero dificultades insalvables en obtener listados de pacientes con DI han obligado a que la aproximación a la población de estudio haya tenido que ser del modo que se hace en el estudio. Sin embargo, es de suponer que la importancia de este sesgo no sea relevante, por los motivos que siguen: en primer lugar, por extrapolación de datos se puede suponer que la población total con DI en Ávila y su provincia es de alrededor de 1.100 personas. La población de estudio es de 397 personas, lo que supone el 36,1% del total, por lo que puede considerarse como una muestra más que representativa de la población global. En segundo lugar, la población de estudio incluye efectivamente todas las personas con una mención a la condición de DI (mención que es difícil que no se refleje en la H<sup>a</sup> C<sup>a</sup>) que han sido atendidas en el hospital en el periodo de estudio, de modo que si la representatividad a nivel poblacional para otras variables no sería segura, sí lo es desde luego para todas las variables que tuvieran relación con la asistencia hospitalaria, que es el objeto de la Tesis, al incluir con toda seguridad un porcentaje muy alto de las personas que la han demandado. Además, la existencia en el Área de Salud de un único centro público de atención hospitalaria posibilita la exhaustividad en el estudio de las características de la asistencia.





## ***5.-CONCLUSIONES***



1<sup>a</sup>.- En relación con la **Demanda y Utilización de Servicios Hospitalarios** por parte de la Personas con Discapacidad Intelectual se puede afirmar que el número de urgencias atendidas por habitante y el porcentaje de urgencias que ingresan es superior en los Pacientes con Discapacidad Intelectual que en la Población general de referencia.

2<sup>a</sup>.- **Urgencias:** la mayor frecuencia se debe a infecciones respiratorias, neumonías, fracturas, alteraciones de la personalidad, infecciones urinarias, la epilepsia y la insuficiencia cardiaca congestiva.

3<sup>a</sup>.- **Los ingresos** se producen en *grupos de edades más jóvenes* que en población general. Son superiores en mujeres y las causas más frecuentes son los procesos digestivos, respiratorios y psiquiátricos. La mayor parte de los ingresos (70,5%) son de menos de 10 días. Con respecto a las **estancias** son más cortas en hombres que en mujeres, la mayor parte de los pacientes con DI ha ingresado una sola vez y su estancia media hospitalaria es de 7 días. La estancia por cada ingreso y el número de estancias por habitante es superior en la población con DI que en la población general.

4<sup>a</sup>.- **Los motivos de ingreso y estancias hospitalarias** en Personas Con Discapacidad Intelectual están relacionados con las deficiencias del tipo de discapacidad y con las enfermedades y patología asociadas a su tipo específico de discapacidad intelectual.

5<sup>a</sup>.- **Mortalidad:** el porcentaje de altas por defunción es del 5,98%, cifras ligeramente más bajas que las del Área de Salud. Son más frecuentes en pacientes que ingresan por urgencias y en pacientes con estancias más prolongadas. Las causas de muerte más frecuentes son enfermedades respiratorias, neoplasias y alteraciones cardiovasculares.

**Recomendaciones.-**

A la vista de los resultados obtenidos y con la experiencia acumulada por este trabajo se recomienda para mejorar la Calidad asistencial y la Seguridad de los pacientes con Discapacidad Intelectual lo siguiente:

1.- Se debe mejorar la Educación para la Salud de los familiares, cuidadores informales y formales, tutores y voluntarios que intervienen en su Atención Sociosanitaria.

2.- Se debe implantar un Desarrollo Profesional Continuo en competencias para la entrevista clínica y en habilidades sociales y de comunicación para mejorar la efectividad del proceso asistencial.

## ***6.-BIBLIOGRAFÍA***



- 1.- Mirón Canelo JA, Coco Martín MB, Alonso Sardon M, Maldonado MJ, Iglesias De Sena H. Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Medicina. Madrid: CRUE-Fundación ONCE, 2015.
- 2.- Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la Discapacidad. OMS: Ginebra, 2011.
- 3.- Hahn, Harlan. The political implications of disability definitions and data. Journal of Disability Policy Studies 1993 (2): 41-52.
- 4.- Alonso Albarran V. Proyecciones del gasto público en cuidados de larga duración en la Unión Europea (2007-2060). Presupuesto y Gasto Público 2009 (56): 145-162.
- 5.- Ayuso Mateos JL, Nieto Moreno M, Sánchez Moreno J, Vázquez Barquero JL. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. Medicina Clínica (Barc) 2006; 162(12): 461-6.
- 6.- Libro Blanco. Atención a las Personas en situación de dependencia. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid, 2004.
- 7.- Querejeta González M. Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid, 2004.
- 8.- Marban Gallego V, Montserrat Codorniú J, Morán Aláez E, Rodríguez Cabrero G. La población con discapacidad en 2.020 [Cap]. En El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros. Colección CERMI, Ediciones Cinca. Madrid, 2013.
- 9.- Informe Olivenza 2014, sobre la discapacidad en España. Observatorio Estatal de la Discapacidad. Madrid, 2014.
- 10.- Huete García A, Quezada García MY. La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora. Análisis formal y de contenido sobre discapacidad en las referencias del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), 2012.  
Disponible en: [http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/287/La%20discapacidad%20en%20las%20fuentes%20estadisticas%20oficiales.%20Examen%20y%20propuestas%20de%20mejora%20\(II\).pdf](http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/287/La%20discapacidad%20en%20las%20fuentes%20estadisticas%20oficiales.%20Examen%20y%20propuestas%20de%20mejora%20(II).pdf) [Acceso 21/10/2015]
- 11.- Informe Cero. La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España. Ministerio de Empleo y Seguridad Social. Madrid, 2014.
- 12.- VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España. Fundación Foessa. Madrid, 2014.
- 13.- Colectivo Ioé. Discapacidades e inclusión social. Colección Estudios Sociales nº33. Obra Social La Caixa. Barcelona, 2012.
- 14.- Informe Junio de 2014. Observatorio del sector de la atención a la dependencia en España. Disponible en: <http://federacionfed.org/documentacion/observatorio-del-sector-de-atencion-a-la-dependencia-en-espana-informe-junio-2014/> [Acceso 15/10/2015].
- 15.- La Seguridad Social en España. Evolución histórica. Disponible en: <http://ocw.uc3m/derecho-social-e-internacional-privado/derecho-de-la-seguridad-social/lecturas/evolucionhistorica.pdf> [Acceso 22/09/2015].

- 16.- Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores. Novell Alsina R, Rueda Quillet P, Salvador Carulla L. Capítulo 1. Colección FEAPS nº4.- Madrid, 2004.
- 17.- Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx WH et al. El nuevo nombre del Retraso Mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 2007; 38(4): 1-19.
- 18.- García Alonso MI. Las personas con retraso mental y su diagnóstico: Traducción, Adaptación y valoración de la “Escala de conducta adaptativa ABS-S:2” y del método de “Evaluación de las áreas de habilidades adaptativas AAA”. Tesis doctoral. Universidad de Burgos, 2001.
- 19.- Verdugo Alonso MA. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana de retraso mental de 2002. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 2003; 34(1): 5-19.
- 20.- Fernandez P, Barinaga R. Algunos apuntes sobre el impacto económico del gasto en discapacidad intelectual. *Zerbitzuan*, 2007; 34: 57-60.
- 21.- Scior, K., Hamid, A., Hastings, R., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A., Patel, M., & Kett, M. (2015). Discapacidades intelectuales: Sensibilización y lucha contra la estigmatización. Evaluación mundial. Resumen ejecutivo y recomendaciones. Londres: University College London, 2015. Disponible en <https://www.ucl.ac.uk/ciddr/publications>
- 22.- Navas Macho P, Verdugo Alonso MA, Arias Martínez B, Gómez Sánchez L. La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 2010; 41(3): 28-48.
- 23.- Medina Gómez MB, García Alonso MI, Antolín Cernuda V. Validación preliminar de la Escala de Conducta Adaptativa ABS-RC:2 en España. *Actas de Investigación Psicológica*, 2015; 5(2): 2076-2086.
- 24.- Medina Gómez B, García Alonso I. La evaluación de la conducta adaptativa con la Escala ABS-RC:2. *International Journal of Developmental and Education Psychology* 2011; 1 (1): 341-352
- 25.- Verdugo MA, Navas P, Jordán de Urríes FB, Gómez LE, Arias B. Evaluación de la conducta adaptativa en el contexto español. En S. Santos y P. Morato (Eds.) *Comportamiento adaptativo. Dez años depois.* (pp. 35-52) Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana ISBN 978 972 735 187 9.
- 26.- Montero Centeno D. La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual. *Intervención Psicosocial*, 2005; 14(3): 277-293.
- 27.- Verdugo Alonso MA, Arias Martínez B, Navas Macho P. La escala de diagnóstico de conducta adaptativa (DABS): aplicaciones prácticas. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 2014; 45(1): 8-23.
- 28.- Novell Alsina R, Rueda Quillet P, Salvador Carulla L, Forgas Farre, E. Enfermedad mental y discapacidad intelectual. En *Salud mental y alteraciones de la conducta en personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores.* FEAPS. Barcelona, 2002.



- 29.- Reiss S, Levitan GW, Szyszko J. Emotional disturbances and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *Am J of Mental Deficiency*, 1982; 86(6): 567-74
- 30.- Ayuso Mateos JL, Martorell A, Novell R, Salvador Carulla L, Tamarit J. Discapacidad intelectual y salud mental: guía práctica. Consejería de Familia y Servicios Sociales y Fundación Carmen Pardo-Valcarce. Madrid, 2007
- 31.- Bittles AH, Petterson BA, Sullivan SG, Hussain R, Glasson EJ, Montgomery PD. The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology A Biol Sci Med Sci* 2002; 57(7): 470-472
- 32.- Tamarit J (2005). Discapacidad intelectual. En M.G. Milla y F Mulas (Coord): Manual de atención temprana (p663-682). Valencia. Ed. Promolibro, 2005
- 33.- Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Blumberg SJ. Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National Health Statistics Report* 2015 (87):1-21
- 34.- Muñoz Bravo J, Maeso Martínez P, Belinchón Carmona M, Tamarit Cuadrado J. Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual: Informe final. Centro de Psicología Aplicada UAM & FEAPS. Madrid, 2010
- 35.- Martínez Leal R, Salvador Carulla L, Ruiz Gutiérrez-Colosía M, Nadal M, Novell Alsina R, Martorell A, et al. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMOMA-II. *Rev Neurol* 2011; 53(7):406-14
- 36.- Verdugo Alonso MA, Gómez Sánchez LE, Arias Martínez B, Santamaría Domínguez M, Clavero Herrero D, Tamarit Cuadrado J. Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Colección Herramientas 7/2013. Ed. INICO. Salamanca, 2013
- 37.- Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón. ATADES & Abay Analistas Económicos y Sociales. Noviembre de 2.013. Zaragoza, 2013
- 38.- Megarbane A, Ravel A, Mircher C, Sturtz F, Gratau Y, Rethoré MO, et al. The 50<sup>th</sup> anniversary of the discovery of trisomy 21: the past, present and future of research and treatment of Down syndrome. *Genet Med* 2009; 11(9): 611-6
- 39.- Martínez Gómez AP. Las personas con Síndrome de Down en España. Perfil estadístico. *Documentación social* 2003; 130:207-228
- 40.- Hassold DC. Maternal age-specific rates of numerical chromosome abnormalities with special reference to trisomy. *Human Genetic* 1985; 70: 11-17
- 41.- Weijerman ME, van Furth AM, Noordegraaf AV, van Wouwe JP, Broers CJM, Gemke RJB. Prevalence, neonatal characteristics, and first-year mortality of Down syndrome: A national study. *J Pediatrics* 2008; 152(1):15-19
- 42.- Warburton D. Biological aging and the etiology of aneuploidy. *Cytogenetic and genome research* 2005; 11: 266-272
- 43.- Hines S, Bennett F. Effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 1996; 2: 96-101

- 44.- Källén B, Mastroiacovo P, Robert E. Major congenital malformations in Down syndrome. *Am J Med Genet* 1996; 65: 160-166
- 45.- Lirio Casero J, García Pérez J. Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. *Pediatría Integral* 2014; 18(8):539-549
- 46.- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax, M, Damiano D., et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007 (Suppl.); 109:8-14
- 47.- Robaina Castellanos GR, Riesgo Rodríguez S, Robaina Castellanos MS. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? *Rev Neurol* 2007; 45:110-117
- 48.- Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann L, De La Cruz J, Cans C. Surveillance of Cerebral Palsy Network (2015), Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*.  
Disponibile en [www.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12685/full](http://www.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12685/full) [acceso 4 de diciembre de 2015]
- 49.- Cancho Candela R, Fernández Alonso JE, Lanza Fernández E, Lozano Domínguez MA, Andrés de Llano JM, Folgado Toranzo I. Estimación de la prevalencia de parálisis cerebral en la comunidad de Castilla y León mediante el registro de minusvalías. *An Pediatr* 2006; 65(2): 97-100
- 50.- Camacho Salas A, Pallás Alonso CR, de la Cruz Bértolo J, Simón de las Heras R, Mateos Beato F. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Rev Neurol* 2007; 45(8):503-508
- 51.- Kuroda MM, Weck ME, Sarwark JF, Hamidullah A, Wainwright MS. Asociación del genotipo de la apolipoproteína E con la parálisis cerebral en el niño. *Pediatrics (Ed esp)*, 2007; 63(2): 84-90
- 52.- O'Callaghan ME, McLennan AH, Haan EA, Dekker G. The genomic basis of cerebral palsy: a HuGE systematic literature review. *Hum Genet* 2009; 126(1): 149-172
- 53.- Lorente Hurtado I. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatr Integral* 2007; XI(8):687-698
- 54.- Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50(10): 744-50
- 55.- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48(7): 549-54
- 56.- Taylor LE, Swerdfeger AL, Eslick GD. Vaccines are not associated with autism: an evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. *Vaccine*, 2014;17;32(29):3623-9.

- 57.- Fortea Sevilla M, Escandell Bermúdez MO, Castro Sánchez JJ. Increasing prevalence in Autism Developmental Disorders: a theoretical overview. *Int J Develop & Educ Psychol* 2013; 1(1): 747-764
- 58.- Galbe Sánchez-Ventura J. Cribado de los trastornos del espectro autista. En *Recomendaciones PrevInfad / PAPPS* [en línea]. Actualizado octubre de 2010. Disponible en: <http://www.aepap.org/previnfad/autismo.htm> [consultado 5 Dic 2015].
- 59.- National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2009. Autism fact sheet
- 60.- Ribate Molina MP, Pié Juste J, Ramos Fuentes FJ. Síndrome de X Frágil. *Protoc Diag Ter Pediatr* 2010; 1:85-90
- 61.- García Alix A, Martínez Biarge M, Arnáez J, Valverde E, Quero Martínez J. Asfixia intraparto y encefalopatía hipóxico-isquémica. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008 [consultado 6/12/2015].  
Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/26.pdf>
- 62.- Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A, De Godos N. Nivel sociosanitario de las personas adultas con discapacidad intelectual. *MAPFRE Medicina* 2005; 16: 122-129.
- 63.- Campbell M, Malone RP. Mental retardation and psychiatric disorders. *Hosp Community Psychiatry* 1991; 4: 42.
- 64.- Almenara Barrios J, García González-Gordon R, Novalbos Ruiz JP, Merello Martel B, Abellán Hervás MJ, Garcia Ortega C. Evaluación médica y psicosocial de una población adulta con discapacidad intelectual. *Rev Esp Salud Publica* 1999; 73: 383-392.
- 65.- Van Schrojenstein Latman-de Valk H. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice* 2000; 17: 405-407.
- 66.- Mirón JA, Alonso S, Iglesias H. Metodología de la Investigación en Salud Laboral. *Rev. Medicina y Seguridad del Trabajo* 2010; 56 (221): 338-356.
- 67.- Mirón-Canelo JA (ed). Guía para la elaboración de trabajos científicos. Salamanca: G. Lope, 2013.
- 68.- Kerr AM, McCulloch D, Oliver K, et al. Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment and the provision of client and care-held reports, *J Intellect Disabil Res* 2003; 47: 134-145.
- 69.- Muñoz J, Marin M. Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo Cero* 2005; 36 (3): 5-24.
- 70.- Krahn G, Hammond L, Turner A, et al. A cascade of disparities: health and health care. Access for people with disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities* 2006; 12: 70-82.
- 71.- Merrick J, Davidson PW, Morad M, et al. Older adults with intellectual disability in residential care centers in Israel: Health status and services utilization. *Am J Ment Retard* 2004; 109: 413-420.
- 72.- Pérez Bueno LC. Discapacidad y asistencia sanitaria. Madrid: CERMI 2006.

- 73.- Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano A, De Godos N. Nivel Sociosanitario de las Personas Adultas con Discapacidad Intelectual. *MAPFRE Medicina* 2005; 16:122-129.
- 74.- Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A, De Godos N, Sáenz González MC. Calidad de vida relacionada con la Salud en personas adultas con discapacidad intelectual. *Pan Am J Public Health* 2008; 24(5): 336-344. 8.
- 75.- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. Madrid: INE, 2014.
- 76.- Mollá Moltó RM. Hospitalización Psiquiátrica Breve en Pacientes con Retraso Mental: agosto 1987-Febrero 1995 (Tesis Doctoral). Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- 77.- Havercamp SM, Scandlin D, Roth M. Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disabilities in North Carolina. *Public Health Rep* 2004; 119: 418-426
- 78.- Straetmans JM Van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Schellevis FG, Dinant GJ. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *Br J Gen Pract* 2007; 57:64-66
- 79.- Alborz A, McNally R, Glendinning C. Access to health care for people with learning disabilities in the UK: mapping the issues and reviewing the evidence. *J Health Serv Res Policy* 2005; 10:173-182
- 80.- Ali A, Hassiotis A. Illness in people with intellectual disabilities. *BMJ* 2008; 336:570-571
- 81.- Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Alarcos Cieza. Los conceptos de la calidad de Vida, Salud y Bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Pública* 2010; 84 (2). 169-184.
- 82.- Rose G. La estrategia de la Medicina Preventiva. Barcelona: Masson, 1994
- 83.- Salleras L. La Medicina Clínica Preventiva: el futuro de la prevención. *Med Clin (Barc)* 1994; 102 (supl 1): 5-12.
- 84.- Organización Mundial de la Salud. Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital. Ginebra: OMS, 2005.
- 85.-De Veer AJ, Bos JT, Niezen-De Boer RC, Bohmer CJ, Francke AL. Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely retarded people: a systematic review. *BMC Gastroenterol* 2008; 8:23
- 86.- Howells G. Are the medical needs of mentally handicapped adults being met? *J R Coll Gen Pract* 1986; 36: 449-453
- 87.- Gustavson KH, Umb-Carlsson O, Sonnander K. A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49: 905-914
- 88.- Leslie W, Pahlavan P, Roe E, Dittberner K. Bone density and fragility fractures in patients with developmental disabilities. *Osteoporos Int* 2009; 20: 379-383

- 89.- Torr J, Davis R. Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2007; 20:467-471
- 90.- Almenara J, García R, Novalbos JP, Merello B, Abellan MJ, Garcia C. Evaluación médica y psicosocial de una población adulta con discapacidad intelectual. *Rev Esp Salud Pública* 1999; 73: 383-392.
- 91.- Hollins S, Attard MT, Von Fraunhofer N, et al. Mortality in people with learning disability: Risks, causes, and death certification findings in London. *Dev Med Child Neurol* 1998; 40:50-56.
- 92.- Puri BK, Lakh SK, Langa A, Zamana R., Singh I. Mortality in hospital mentally handicapped population: a 10-year survey. *J Intellect Disabil Res* 1995; 39: 442-446.
- 93.- Janicki MP, Davidson PW, Henderson CM, et al. Mortality characteristics and Health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *J Intellect Disabil Res* 2002; 46: 287-98.
- 94.- Instituto Nacional de Estadística. Causas de Defunción. Madrid: INE, 2014.



## ***7.-ANEXOS***





## **7.1.- LISTADO DE PATOLOGÍAS SEGUN CODIGO CIE9-MC INCLUIDAS EN LA ESTRATEGIA DE BUSQUEDA DE LA POBLACIÓN**

### **270.- Trastornos del transporte y metabolismo de aminoácidos**

270.1.- Fenilcetonuria

### **271.- Trastornos del transporte y metabolismo de los hidratos de carbono**

271.1.- Galactosemia

- Carencia de uridil transferasa de galactosa-1-fosfato
- Galactosuria

### **272.- Trastornos del metabolismo de los lípidos**

272.7.- Lipidosis

- Enfermedad por almacenamiento de lípidos NEOM
- Enfermedad por almacenamiento de triglicéridos o de Wolman, tipo III
- Enfermedad por almacenamiento de triglicéridos tipo I o II
- Enfermedad de Anderson
- Enfermedad de células I (lipidosis)
- Enfermedad de Fabry
- Enfermedad de Gaucher
- Enfermedad de Niemann-Pick
- Seudo Hurler o Mucopolipidosis III
- Lipidosis inducida químicamente
- Mucopolipidosis II
- Xantomatosis familiar primaria

### **277.- Otros trastornos y trastornos no especificados del metabolismo**

**277.2.- Otros trastornos del metabolismo de purinas y pirimidinas**

- Carencia de hipoxantina guanina fosforibosiltransferasa
- Síndrome de Lesch-Nyham
- Xantinuria

**277.5.- Mucopolisacaridosis**

- Enfermedad de Morquio-Brailsford
- Gargolismo
- Lipocondrodistrofia
- Osteocondrodistrofia
- Síndrome de Hunter
- Síndrome de Hurler
- Síndrome de Maroteaux-Lamy
- Síndrome de Sanfilippo
- Síndrome de Scheie

**277.8.- Otros trastornos específicos del metabolismo**

- 277.81.- Deficiencia primaria de carnitina  
 277.82.- Deficiencia de carnitina por metabolopatía  
 277.83.- Deficiencia iatrogénica de carnitina
- Por hemodiálisis
  - Terapia con ácido valproico
- 277.84.- Otra deficiencia secundaria de carnitina  
 277.85.- Trastornos de la oxidación de ácidos grasos
- Aciduria glutárica tipo II (tipo IIA, HB, IIC)
  - Carencia de carnitina palmitoil transferasa (CPT1, CPT2)
  - Carencia de 3-hidroxiacil CoA deshidrogenasa de cadena larga (LCHAD)
  - Carencia de acil CoA deshidrogenasa de cadena larga y muy larga (LCAD, VLCAD)
  - Carencia de acil CoA deshidrogenasa de cadena media (MCAD)
  - Carencia de acil CoA deshidrogenasa de cadena corta (SCAD)

### **299.- Trastornos generalizados del desarrollo**

#### **299.0.- Trastorno autista**

- Autismo de la Infancia
- Psicosis infantil
- Síndrome de Kanner

#### **299.1.- Trastorno desintegrativo de la infancia**

- Síndrome de Heller

#### **299.8.- Otros trastornos generalizados del desarrollo especificados**

- Psicosis de la infancia atípica
- Psicosis fronteriza de la infancia
- Trastorno de Asperger

#### **299.9.- Trastornos generalizados del desarrollo no especificados**

- Esquizofrenia tipo infancia NEOM
- Psicosis Infantil NEOM
- Síndrome esquizofrénico de la infancia NEOM
- Trastornos generalizados del desarrollo NEOM

### **317.- Discapacidad intelectual leve**

- CI 50-70, Defecto mental de graduación alta, Subnormalidad mental discreta

### **318.- Otra discapacidad intelectual especificada**

#### **318.0.- Discapacidad intelectual moderada**

- CI 35-49, Subnormalidad mental moderada

#### **318.1.- Discapacidad intelectual grave**

- CI 20-34, Subnormalidad mental grave

#### **318.2.- Discapacidad intelectual profunda**

- CI inferior a 20, Subnormalidad mental profunda

**319.- Discapacidad intelectual de grado no especificado**

- Deficiencia mental NEOM
- Subnormalidad mental NEOM

**330.- Degeneraciones cerebrales normalmente manifiestas en la infancia****330.0.- Leucodistrofia**

- Enfermedad de Krabbe
- Enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher
- Leucodistrofia NEOM
- Leucodistrofia de células globoides
- Leucodistrofia metacromática
- Leucodistrofia sudanofílica
- Sulfatidosis

**330.1.- Lipidosis cerebrales**

- Enfermedad de Batten
- Enfermedad de Jansky-Bielschowsky
- Enfermedad de Kufs
- Enfermedad de Spielmeyer-Vogt
- Enfermedad de Tay-Sachs
- Gangliosidosis
- Idiocia amaurótica familiar

**330.2.- Degeneración cerebral en lipidosis generalizadas****330.3.- Degeneración cerebral de la infancia en otras enfermedades****330.8.- Otras degeneraciones cerebrales especificadas de la infancia**

- Encefalomielopatía necrotizante infantil
- Encefalopatía o encefalomielopatía necrotizante subaguda
- Enfermedad de Alper o degeneración de la sustancia gris
- Enfermedad de Leigh

**343.- Parálisis cerebral infantil**

- Parálisis cerebral infantil espástica
- Parálisis NEOM (No especificado de otra manera)
- Enfermedad de Little
- Parálisis espástica congénita (cerebral)
- Parálisis espástica por lesión en el parto (espinal o intracraneal)

**758.- Anomalías cromosómicas****758.0.- Síndrome de Down (Trisomía 21 ó 22; Trisomía G)**

- Mongolismo
- Síndrome de Down por translocación

**758.1.- Síndrome de Patau (Trisomía 13 o D1)****758.2.- Síndrome de Edwards (Trisomía 18 o E3)****758.3.- Síndromes por delección autosómica**

- 758.31.- Síndrome cri-du-chat (Delección 5 p)
- 758.32.- Síndrome velo-cardio-facial (Delección 22q11.2)
- 758.33.- Otras microdeleciones
  - Síndrome de Miller-Dieker

- Síndrome de Smith-Magenis
- 758.39.- Otras deleciones autosómicas

**758.4.- Translocación autosómica balanceada en individuo normal****758.5.- Otras afecciones por anomalías autosómicas**

- Autosomas accesorios NCOC (no codificable bajo otro concepto)

**758.6.- Disgenesia gonadal**

- Disgenesia ovárica
- Síndrome de Turner
- Síndrome X0

**758.7.- Síndrome de Klinefelter**

- Síndrome XXY

**758.8.- Otras afecciones debidas a anomalías de los cromosomas**

- 758.81.- Otras afecciones debidas a anomalías de los cromosomas sexuales
- 758.89.- Otras

**758.9.- Afecciones por anomalías cromosómicas no especificadas****759.- Otras anomalías congénitas y anomalías congénitas no especificadas****759.5 Esclerosis tuberosa**

- Enfermedad de Bourneville
- Epiloia

**759.8.- Otras anomalías no especificadas**

759.81.- Síndrome de Prader-Willi

759.82.- Síndrome de Marfan

759.83.- Síndrome de X frágil

759.89.- Otras

- Síndrome de Laurence-Moon-Biedl
- Síndromes de malformaciones congénitas, que afectan a múltiples sistemas NCOC

**768.- Hipoxia intrauterina y asfixia intraparto****768.5.- Asfixia grave al nacer**

- Asfixia al nacer con afectación neurológica

**768.7.- Encefalopatía hipóxica isquémica**

768.70.- Encefalopatía hipóxico-isquémica sin especificar

768.71.- Encefalopatía hipóxico-isquémica leve

768.72.- Encefalopatía hipóxico-isquémica moderada

768.73.- Encefalopatía hipóxico-isquémica grave

## **Anexo 2.- LISTADO DE VARIABLES CONSIDERADAS PARA LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO**

### **1.- De cada paciente que ingresa en el hospital**

- N° de Historia Clínica
- Código de Tarjeta Sanitaria Individual
- Fecha de Ingreso
- Fecha de Alta
- Servicio que ingresa
- Servicio que da el Alta
- Fecha de nacimiento
- N° de estancias por ingreso
- Sexo
- Código Población de residencia
- Código provincia de residencia
- Procedencia del Ingreso

### **2.- De cada paciente atendido en Urgencias**

- N° de Historia Clínica
- Fecha de la Atención
- Destino del paciente
- Diagnóstico de la Urgencia

### **3.- De los procedimientos empleados**

- N° de Historia Clínica
- Fecha de implementación del procedimiento
- Código de cada procedimiento

### **4.- De la Historia Clínica electrónica**

- N° de Historia Clínica
- Institucionalización
- Tipo de centro institucionalizador
- Fecha de fallecimiento

**5.- De la morbilidad del Hospital Ntra. Sra. de Sonsoles**

- Estancias hospitalarias
- Edad de los pacientes ingresados
- Motivos de Alta
- Asistencia a personas de fuera de la provincia
- Porcentaje de ingresos de las urgencias atendidas
- Motivos de ingreso