

Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo

A pesar de ser que el colectivo de personas con discapacidad intelectual (DI) y mayores necesidades de apoyos se enfrenta de manera sistemática a mayores situaciones de exclusión social que aquellos sin discapacidad o con discapacidades menos significativas, no ha sido objeto prioritario de estudio ni de desarrollos específicos de política social que den respuesta a sus necesidades. Por este motivo, Plena Inclusión España adopta el lema 'Todos somos Todos' en el año 2016 y financia, junto al Real Patronato sobre Discapacidad, el presente estudio con ánimo de examinar y sintetizar los datos existentes en nuestro país sobre este grupo de la población con DI, en un intento por detectar sus necesidades y el grado de cumplimiento de las mismas a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en adelante CDPD (ONU, 2006). El Informe Ejecutivo de este estudio ha sido publicado online (<http://inico.usal.es/>) y será motivo de un artículo científico en la revista Siglo Cero. Asimismo, el Real Patronato lo publicará completamente en este mismo año 2017.

La metodología empleada para el desarrollo de estas tres acciones ha consistido en: (a) la revisión de la literatura científica más relevante de los últimos diez años sobre DI y grandes necesidades de apoyo, consultando para ello las bases de datos principales de disciplinas como Psicología (PsycINFO) y Medicina (Medline); y (b) la explotación de las bases de datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008) y del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) (ascendiendo el total de la muestra de personas con DI significativa en este último caso a 30.378). No obstante, se han consultado otras fuentes de información estadística¹ con ánimo de ofrecer una imagen lo más detallada posible sobre la situación de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo en todas las áreas que se consideran relevantes para tener una vida de calidad. A lo largo de las siguientes páginas intentaremos arrojar algo de luz con respecto a quiénes son aquellos con DI y mayores necesidades de apoyos y qué necesidades requieren de una respuesta urgente para la mejora de su calidad de vida.

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

Con objeto de estimar el volumen de población con DI en nuestro país que presenta mayores necesidades de apoyo, hemos de recurrir a los datos aportados por el INE en la Encuesta EDAD (2008), al ser los únicos que, hasta el momento, son públicos y recogen la variable 'severidad de la DI', con las limitaciones que implica realizar estimaciones sobre un grupo de población a partir de datos del año 2008. Así, hemos de tener en cuenta que, en 2008, el INE estima en 155.981 el total de personas con DI en nuestro país, mientras que la Base Estatal de datos de Personas con Discapacidad, en adelante BEPD, recoge en 2014 una cifra de 256.426 personas con DI con certificado de discapacidad.

En resumen, y teniendo en cuenta los dos módulos de la encuesta EDAD (hogares y centros), en 2008 el total de personas con DI significativa ascendía a 63.610, alcanzado un nivel de prevalencia del 0,16% sobre la población general, porcentaje que pudiera verse significativamente incrementado en los próximos años si tenemos en cuenta el incremento en la esperanza de vida en esta población (Figura 1).

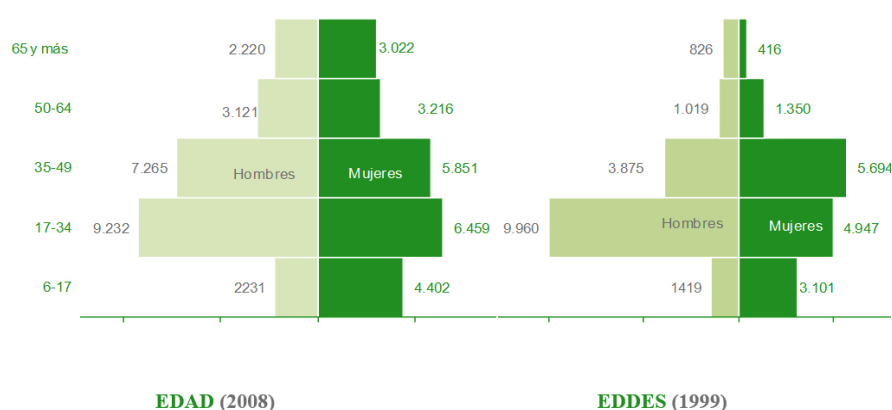


Figura 1. Distribución de la población con DI severa y profunda por grupos de edad y sexo (EDAD 2008 y EDDES 1999)

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

Los estudios sobre calidad de vida han puesto de manifiesto que las personas con DI más significa-

tiva constituyen un grupo especialmente vulnerable, dependiendo en gran medida sus resultados personales de oportunidades que, a menudo, no son ofrecidas a este colectivo. Ofrecemos a continuación un breve resumen de las conclusiones que se derivan de los artículos revisados más relevantes en la materia y de los datos disponibles atendiendo a las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2002): bienestar físico (BF), bienestar emocional (BE), autodeterminación (AUT), desarrollo personal (DP), inclusión social (IS), relaciones interpersonales (RI), bienestar material (BM) y derechos (DE).

Bienestar físico (BF)

- El porcentaje de personas con DI y mayores necesidades de apoyos cuya salud es percibida como regular, mala o muy mala asciende al 49,5%
- La sedentariedad caracteriza el tiempo libre del 72,4% de las personas con DI significativa
- El 80% de las personas que residen en su hogar y el 90% de aquellos que lo hacen en centros presenta limitaciones muy significativas para el autocuidado y la vida doméstica. A pesar de ello, sólo el 15% de las personas con DI significativa recibe ayudas técnicas que satisfacen sus necesidades.
- Las personas con DI leve reciben de promedio 10,2 horas diarias de cuidados de otras personas, mientras que el número de horas aumenta hasta las 15,9 en los casos de DI severa y profunda² (111 horas de cuidados semanales). A pesar de la gran dependencia que de terceros presentan las personas con DI significativa, los cuidados recibidos son considerados insuficientes en uno de cada tres casos (34%).
- Más de la mitad de las personas que ofrecen cuidados personales a aquellos con mayores necesidades de apoyo (en su mayoría familiares) han visto deteriorada su salud debido a este motivo (54,7%).

Bienestar emocional (BE)

- Sorprende que, a pesar de que el 85% de esta población tiene dificultades para mantener un diálogo o intercambiar ideas con una o más personas a través del lenguaje hablado, escrito u otro tipo de lenguaje (INE, 2008), las ayudas para solventar estas dificultades son recibidas tan sólo por el 3,8% y 36,7% de aquellos con DI severa y

profunda respectivamente.

- El análisis de las estrategias o planes de salud mental de las distintas comunidades autónomas pone de manifiesto que mientras en comunidades autónomas como Madrid o Cataluña existen servicios específicos integrados en la red sanitaria para población con DI y problemas de salud mental (SESM-DI), en otras comunidades como Aragón, Asturias, Galicia, Murcia, La Rioja o la Comunidad Valenciana, no se hace mención alguna a la compleja realidad de aquellos con DI y una enfermedad mental asociada en los planes autonómicos de salud mental.

Desarrollo Personal (DP) y Autodeterminación (AUT)

- El porcentaje de alumnos con DI matriculados en centros ordinarios varía de manera asombrosa en función de la comunidad autónoma en que resida el alumno (del 95% al 32%). El derecho a la educación inclusiva parece aún más difícil de alcanzar para aquellos con DI, trastornos generalizados del desarrollo y plurideficiencias, quienes en un 23%, 26% y 61% respectivamente, se encuentran escolarizados en centros de educación especial.



"Amigos para siempre", de Francisco J. López. Concurso "Las personas con discapacidad en la vida cotidiana" 2009

- Las dificultades de acceso a la educación ordinaria y la no provisión de los ajustes razonables necesarios bajo el pobre argumento de 'exceso de razonabilidad', dibujan una realidad en la que apenas el 6% de las personas con DI significativa dispone de estudios primarios completos.
- El estudio de la realidad laboral de este colectivo pone de manifiesto que casi el 96% se encuentra inactivo (INE, 2008) habiendo trabajado a lo largo de su vida sólo 6 de cada cien personas mayores de 16 años con DI severa y profunda.

Inclusión Social (IS) y Relaciones Interpersonales (RI)

- El 20% de las personas con DI sigue residiendo en centros de acuerdo a los datos del INE (2008): 31.482 personas de un total de 155.981, siendo más de la mitad (16.591) personas con DI significativa.
- Las personas con DI y mayores limitaciones también experimentan mayores dificultades para crear y mantener relaciones sentimentales (7,2%), con amigos (50,5%) o con extraños (65,6%), limitaciones que se acentúan en el caso de aquellos residiendo en centros (INE, 2008).
- La ausencia de amigos es señalada por el 38% de los casos en aquellos con DI y mayores necesidades de apoyo, quienes señalan además en un alto porcentaje (60%) que tienen pocas o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades.

Derechos (DE) y Bienestar Material (BE)

- Teniendo en cuenta que el 92,8% de las personas con DI severa y profunda obtienen un porcentaje de discapacidad reconocida que supera el 75%, cabría esperar que la amplia mayoría hubiera solicitado el reconocimiento de su situación de dependencia. No obstante, los datos del SISAAD a fecha de septiembre de 2016 facilitados por el IMSERSO reflejan que casi un 29% no ha solicitado dicha valoración. Si consideramos que la solicitud de valoración de situación de dependencia se acompaña en la mayor parte de los casos (98,7%) de un reconocimiento de la misma, cabe esperar que aquellas personas que no han solicitado su valoración de dependencia lo hagan, traduciéndose este dato en una demanda potencial de ayudas del 30%.
- El 65,6% de las personas con DI severa y profunda son valoradas como grandes dependientes, situación que varía con respecto a sus iguales cuya DI es de menor severidad. El grado de dependencia se acentúa en los grupos de edad más jóvenes.
- Los tipos de ayudas recibidas por las personas dependientes con DI severa y profunda se centran principalmente en Atención Residencial (32,4%), Servicios de Centro de Día (28,2%), y prestaciones económicas para el cuidado en el entorno familiar (27,7%).

A la luz de estos resultados, está claro que aún nos

queda mucho por hacer en materia de provisión de apoyos y defensa de derechos de aquellos que presentan discapacidades más significativas.

Entre las líneas urgentes de actuación que hemos de poner en marcha, podríamos destacar la necesidad de garantizar el derecho a la educación inclusiva, para lo cual resultará fundamental operacionalizar una transferencia progresiva de recursos desde los entornos de educación especial hacia los ordinarios de manera homogénea en todas las comunidades autónomas. Asimismo, se ha de fomentar el acceso a las diferentes formas de contratación de las personas con DI y mayores limitaciones, así como fomentar el aprendizaje y autodeterminación a lo largo de la vida en estrecha conexión con los recursos que ofrece el entorno comunitario.

La planificación de recursos para las personas con DI ha de avanzar hacia un modelo de financiación de apoyos (que no necesariamente implican servicios) que se guíe por los principios de la planificación centrada en la persona, priorizando la decisión individual sobre la naturaleza y tipo de los apoyos que van a recibirse, sin imponer la institucionalización sobre otras formas de vida independiente. Atendiendo a los datos analizados, observados que el gran porcentaje de servicios de atención residencial que reciben aquellos con mayores necesidades de apoyo está lejos del concepto de 'presupuestos personales' desarrollado en Reino Unido como modo de transformar los servicios ofrecidos por el tercer sector y hacer que sea la persona con DI quien dirija y controle los apoyos que recibe en la medida que desee.

Hemos de adoptar un compromiso firme (Universidad, Organizaciones del tercer sector de acción social y Administración central) para garantizar el fin próximo de los escenarios de exclusión por los que transitan las personas con DI y mayores necesidades de apoyo.

Miguel Ángel Verdugo^a, Patricia Navas^a, Sergio Martínez^b y Fabián Sáinz^a

^a INICO. Universidad de Salamanca

^b Consultor

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

(2) Utilizamos aquí la terminología empleada por todas las bases de datos consultadas