

“LLAMADA A LA PARTICIPACIÓN”

El **objetivo general** de este congreso es ser un foro de encuentro para el debate de la situación del colectivo de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo entre Administraciones Públicas, entidades sociales de la discapacidad, investigadores y usuarios.

Ofrecemos un foro para la exposición de los trabajos sobre esta materia que se estén realizando a nivel nacional.

Plazos

Hasta el **28 de febrero de 2018** (incluido), se puede enviar un resumen de 300 palabras sobre su trabajo o investigación.

Una vez recibidas todas las propuestas, el Comité Científico procederá a su evaluación, haciéndose pública la resolución el día **9 de marzo de 2018**.

Todos los autores cuyas propuestas de comunicación hayan sido aceptadas recibirán un documento explicativo con las características que ha de tener su comunicación en forma y extensión, pudiendo remitir dicha comunicación a la secretaria técnica del congreso hasta el día **20 de abril de 2018** (la extensión final de la comunicación será de 10 páginas con letra Times New Roman 10 y con 1,5 de interlineado).

Podrá ver la [justificación](#), así como los objetivos del [Grupo de Trabajo 1. Salud](#), [Grupo de Trabajo 2. Servicios Sociales y SAAD](#), [Grupo de Trabajo 3. Educación](#) y [Grupo de Trabajo 4. Empleo](#) en las siguientes páginas.

Las comunicaciones seleccionadas se expondrán en el transcurso del Congreso Nacional en el tiempo designado por la organización, que será de 10 minutos.

Todas las comunicaciones seleccionadas serán publicadas en un Libro de Actas.

Para más información sobre el Congreso podrán hacerlo a través del correo organizacioncongreso@asprogrades.org o en el 663246431.

[1] TÍTULO

Autor¹, y Autor²

Autor 1: Servicio o departamento
Universidad
Dirección
correo electrónico

Autor 2: Servicio o departamento
Universidad
Dirección
correo electrónico

Resumen.

La longitud del resumen **no será inferior a 200 palabras y no debe superar, en ningún caso, las 500 palabras**. Este resumen es independiente del que se enviará para publicar en el artículo final.

El texto normal se debe escribir a simple espacio, justificado a ambos lados, utilizando letra de 12 pt (Times New Roman) en una sola columna. No hay espaciado adicional entre párrafos.

El resumen ha de ser enviado a la dirección de correo electrónico organizacioncongreso@asprogrades.org con la siguiente información:

1. La información solicitada sobre el autor principal: nombre, apellidos, titulación y entidad.
2. Indicar el título del trabajo, el tema sobre el que trata (elegir uno del listado de temas) y el resumen.
3. En el cuerpo del resumen se debe hacer una breve indicación de los objetivos propuestos, la metodología utilizada y un avance de los resultados.

REFERENCIAS

- [2] Estilo: “[1] Referencias”: Times a 12 puntos y alineación justificada]. El título de la referencia irá en cursiva y será igual que el origen. Se indicarán el origen (editorial, revista o congreso), año de publicación, número de páginas, ISBN o ISSN.
- [3] Autores, el *Título del libro, artículo o referencia en cursiva*. Nº de edición, Lugar de edición: (Editorial y año de edición). Nº Páginas. ISBN.
- [4] Páginas WEB de referencia: <http://www.sitioweb.com> en cursiva.

Plazo límite de entrega: 28 de febrero de 2018

Justificación

Hemos tomado como referencia el estudio titulado **“Todos somos Todos: Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo”**, elaborado en 2017 por **Plena Inclusión España** con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad. En los siguientes apartados podremos aproximarnos a la realidad del colectivo específico de personas con discapacidad intelectual severa y profunda.

Población de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo

La escasez de datos específicos sobre personas con discapacidad intelectual más severa merece especial atención. Dado el escaso porcentaje que sobre la población general y con discapacidad intelectual (en adelante DI) representa este grupo de personas, resulta prácticamente imposible estudiar la realidad de las mismas a partir de encuestas generales.

Teniendo en cuenta las dificultades señaladas, a partir de los datos disponibles, podemos destacar que la prevalencia de la DI severa y profunda sobre población general en nuestro país se estima en torno al 0,16 %, dato muy similar al ofrecido por otros países (0,2 %) (Emerson, 2009).

Por otra parte, las personas con DI profunda y severa suponen el 40,8 % del total de personas con DI (63.610 personas en total) atendiendo a los datos de la encuesta EDAD, lo que hipotetizamos se debe a una infrarrepresentación de aquellos con discapacidades más leves y, por tanto, más difíciles de identificar. Esto se refleja por ejemplo en los datos de la BEPD de 2014, base en la que aquellos con DI severa y profunda representan el 15,2 %, un dato más acorde al conjunto de estudio internacionales.

Salud

Las personas con DI y mayores necesidades de apoyo presentan, en mayor medida que sus iguales con necesidades menos intensas, otra serie de ‘deficiencias’ sensoriales y de tipo físico o relacionadas con el **sistema nervioso** que pudieran llegar a condicionar su bienestar físico. La presencia de **enfermedades crónicas** es especialmente elevada (70,7 %) para aquellas personas con DI severa y profunda residiendo en centros. Casi la mitad de las personas con DI severa y profunda no realiza **ningún tipo de actividad física** en su tiempo libre, datos un tanto menores para sus compañeros con menores limitaciones.

El 80% de las personas con DI severa y profunda que reside en su **hogar** y el 90% de aquellos que lo hacen en **centros** presenta limitaciones muy significativas para el autocuidado y la vida doméstica.

El 98,6% de aquellos con DI severa y profunda precisa de **cuidados personales**, siendo éstos proporcionados por la familia u otras personas cercanas a la persona con DI en el

95% de los casos. A pesar de la gran dependencia que de terceros presentan las personas con DI severa y profunda, los cuidados recibidos son considerados insuficientes en uno de cada tres casos (34%). Las personas con DI leve reciben de promedio 10,2 horas diarias de cuidados de otras personas, mientras que el número de horas aumenta hasta las 15,9 en los casos de DI severa y profunda. En el caso de estos últimos, este dato se traduce a **111 horas semanales** de cuidados personales, frente a las 71 precisadas por sus compañeros con DI moderada o leve. La población con DI severa y profunda que reside en centros, además de los cuidados ofrecidos por el centro de residencia recibe, en un tercio de los casos, otras 1,9 horas adicionales de cuidados personales. Más de la mitad de las personas que ofrecen cuidados personales a aquellos con DI severa y profunda (en su mayoría **familiares**) han visto deteriorada su salud debido a este motivo.

Entre las **propuestas** que emite el informe, están el mejorar el acceso y la participación de la persona en su propia salud mediante el desarrollo de materiales adaptados que puedan también ser utilizados por y compartidos con los profesionales de este ámbito, dadas las dificultades de comunicación que presenta este colectivo y el limitado acceso a ayudas técnicas; mejorar la formación de los profesionales sanitarios en discapacidad intelectual, enfatizando la incorporación de módulos específicos de formación que presten mayor atención a aquellos con mayores dificultades de salud; incorporar un profesional único de referencia que sirva de vínculo entre los diversos profesionales socio-sanitarios que atienden a la persona con DI para mejorar la atención sanitaria y reducir la carga de cuidados soportada por las familias; promover la inclusión del colectivo de personas con DI, y especialmente de aquellas con mayores necesidades de apoyo, en las encuestas generales sobre salud; y priorizar, a pesar de la situación económica en la que pueda encontrarse nuestro país, el mantenimiento (y de manera deseable el incremento) de la partida presupuestaria destinada a las ayudas para la prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía personal

Servicios Sociales y Dependencia

Las personas con DI severa y profunda que cuentan con certificado de discapacidad en la base de datos BEPD-SADD asciende a 30.378, obtienen en su mayoría (92,8%) una valoración que alcanza un **porcentaje de discapacidad** reconocido del **75%** o superior, porcentaje que desciende a medida que la edad avanza. Esta tendencia, si bien no es demasiado acusada, pudiera responder al hecho de que aquellas personas con DI severa y profunda que llegan a una edad más elevada lo hacen con un mejor estado de salud o menor número de condiciones de salud comórbidas.

Esta situación da lugar a su vez a que las personas con DI y mayores necesidades de apoyo soliciten el **reconocimiento de su situación de dependencia** en mayor medida

(80,4%) cuando son más jóvenes, disminuyendo paulatinamente este porcentaje (hasta el 51,7%) con la edad.

Teniendo en cuenta que el 92,8% de las personas con DI severa y profunda obtienen un porcentaje de discapacidad reconocida que supera el 75 %, cabría esperar que la amplia mayoría de las personas con DI severa y profunda hubieran solicitado el reconocimiento de su situación de dependencia. No obstante, los datos a fecha de septiembre de 2016 facilitados por el IMSERSO reflejan que casi un 29% no ha solicitado dicha valoración. Si consideramos que la solicitud de valoración de situación de dependencia se acompaña en la mayor parte de los casos (98,7%) de un reconocimiento de dicha dependencia, cabe esperar que aquellas personas que no han solicitado su valoración de dependencia lo hagan, 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, siendo las personas que tienen entre 21 y 35 años quienes son valoradas como grandes dependientes (Grado III) en un 78,1% de los casos, disminuyendo el grado reconocido a medida que la edad de la persona aumenta.

El **95,1%** de las personas con DI severa y profunda que tienen reconocida la dependencia, reciben una **prestación o servicio**, por lo que la cobertura del SAAD para este colectivo parece muy buena, cobertura que disminuye en la población con DI moderada y leve al 85,1% y al 65,3%, respectivamente.

Los **tipos de ayudas** recibidas por las personas dependientes con DI severa y profunda se centran principalmente en **Atención Residencial** (32,4%), **Servicios de Centro de Día** (28,2%) y **prestaciones económicas para el cuidado en el entorno familiar** (27,7%). No obstante, esta situación varía de unas comunidades autónomas a otras.

Como **propuesta** que lanza Plena Inclusión está la de planificar los recursos para las personas con DI, los cuales deben 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.

Educación

El **derecho a la educación** de todas las personas con discapacidad queda explicitado de forma concreta en el artículo 24 de la **Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad** (ONU, 2006), en el que se establece lo siguiente: *“Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a*

todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida”. Se establece así la obligación de que aquellos Estados que firmen la Convención y ratifiquen su Protocolo Facultativo aseguren un sistema de educación inclusivo mediante la **realización de los ajustes razonables** y la **provisión de apoyos oportunos**. La Convención aboga por la educación inclusiva como derecho fundamental, dejando abierta la puerta a “formas alternativas de educación eficaces”, especialmente para los grupos de personas sordas, ciegas y sordociegas por las barreras de comunicación que éstas puedan encontrar en entornos ordinarios que carezcan de accesibilidad universal, siendo esta elección exclusiva de la propia persona con discapacidad (Navas et al., 2012).

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

Echeita (2010) realiza un análisis de las situaciones y paradojas que dificultan **la adopción de una respuesta educativa inclusiva** en nuestro país. Destaca así la falta de acuerdo en las concepciones de la comunidad educativa (profesores, familias, administración) con respecto a lo que constituye una educación inclusiva, la escasez de recursos económicos (acentuados por la crisis económica según la OCDE [2015]), los conocimientos prácticos escasos, la existencia de un sistema educativo aún conservador, y el apoyo a un modelo segregador que, en ocasiones, facilita las transiciones y la ‘tranquilidad’, en palabras del autor, de muchas familias. Estas y otras dificultades fueron ya señaladas por Plena Inclusión España en su documento ‘La educación que queremos’ (FEAPS, 2009b). A estas dificultades cabe añadir la ausencia de un compromiso de transformación e implementación de políticas públicas educativas basadas en indicadores que garanticen el acceso, permanencia y promoción, dentro de un sistema educativo inclusivo y en todas las etapas, al alumnado con cualquier discapacidad, en igualdad de condiciones que sus pares sin discapacidad (Verdugo, 2016). Proceso de transformación que se complejiza si tenemos en cuenta que presentar una DI puede dar lugar a respuestas educativas muy diversas en función de la CCAA en la que resida el alumno con NEE.

Si bien es cierto que el porcentaje de personas que completa la **educación primaria** en el grupo de población con DI severa no llega a alcanzar el **7%**, el escenario no es mucho más positivo para sus iguales con una DI más leve, encontrándonos con una realidad en

la que sólo el **32%** de las personas con DI cuenta con una **educación secundaria** o algún tipo de **formación profesional**.

Plena Inclusión **propone** en su informe, instar tanto al gobierno central como a los gobiernos autonómicos, así como a todos los responsables educativos, a garantizar el derecho a la educación inclusiva, para lo cual resultará fundamental operacionalizar una transferencia progresiva de recursos desde los entornos de educación especial hacia los ordinarios.

Empleo

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

Ello ha dado lugar a **diferentes estrategias de acceso** al mercado de trabajo como los Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo y el Empleo con Apoyo, recursos cuyo denominador común debería ser facilitar, en la medida de lo posible, el acceso a un **entorno de trabajo ordinario**. A estos recursos se suma la existencia de diferentes modalidades y regulaciones normativas (bonificaciones a la contratación, cuota de reserva a la contratación, etc.) que, si bien han favorecido la entrada al mercado de trabajo de las personas con discapacidad, en el caso de las personas con mayores limitaciones siguen sin ser suficientes para garantizar el ejercicio pleno de un derecho como es el empleo y la participación en la vida productiva.

Atendiendo a los datos de la Encuesta EDAD (INE, 2008), a pesar de que el 75% de las personas con DI severa y profunda se encuentra en edad de trabajar (edades comprendidas entre los 16 y 65 años) casi el **96% se encuentra inactivo**.

Si tenemos en cuenta la participación activa a lo largo de la vida en el mercado de trabajo, **solo seis de cada cien personas mayores de 16 años** con DI severa y profunda han trabajado alguna vez en su vida, siendo esta participación más pronunciada a medida que la intensidad de la DI de la persona es menor (una de cada tres personas con DI leve ha trabajado alguna vez).

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

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

El porcentaje de **población activa** con DI severa y profunda se situaba en 2008 en tan sólo el **4,8%**, muy por debajo de los datos observados para el total de personas con DI leve (32,2%)

Su participación activa en el mercado de trabajo se encuentra en niveles muy inferiores, así, en base a las estimaciones realizadas a través de los datos de la encuesta EDAD (INE 2008), la **tasa de empleo** de la población de las personas con DI severa y profunda se estima en el **3,5%**, frente al 26,2% de sus iguales con DI leve.

Las personas con DI severa y profunda podrían haber registrado en 2014 una **tasa de paro** muy superior al **42%**.

Como **propuesta** de Plena Inclusión, está el fomentar el acceso a las diferentes formas de contratación de las personas con DI y mayores limitaciones, conjugando la posibilidad de que sigan recibiendo la prestación que cobran por derecho.

Objetivos Grupos de Trabajo

Objetivos Grupo de trabajo 1. Servicios de salud dirigidos a personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo

- Analizar las políticas de salud dirigidas al colectivo de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.
- Conocer, analizar y difundir las demandas de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo y sus familias.
- Mostrar las investigaciones médicas y experiencias de buenas prácticas para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.
- Sensibilizar a los poderes e instituciones públicas y a la población en general, sobre las necesidades de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.
- Fomentar la investigación en sobre las necesidades y mejora de la calidad de vida del colectivo.

Objetivos Grupo de trabajo 2. Protección social dirigida a personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo. Especial referencia al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

- Analizar las políticas públicas de servicios sociales dirigidas al colectivo de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.
- Conocer, analizar y difundir las demandas de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo y sus familias.
- Mostrar las investigaciones y experiencias de buenas prácticas para la mejora de la calidad de vida y atención de las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo.
- Sensibilizar a los poderes e instituciones públicas y a la población en general, sobre las necesidades de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.
- Mostrar propuestas para la creación de recursos de calidad dirigido a las personas con discapacidad intelectual, TEA, y personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado.
- Crear un espacio de encuentro entre las entidades del sector para analizar los servicios públicos y hacer propuestas a los poderes públicos.
- Conocer, analizar y difundir información sobre la situación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a la Dependencia.

- Analizar el impacto de las políticas en el colectivo de población de personas en situación de dependencia con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.
- Realizar propuestas de mejora sobre la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a la Dependencia desde la visión de los diferentes agentes implicados.

Objetivos Grupo de trabajo 3. Recursos educativos y retos de futuro para la atención a las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo

- Analizar las políticas públicas educativas, tanto a nivel nacional como a nivel autonómico, dirigidas al colectivo de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.
- Conocer, analizar y difundir las demandas de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo y sus familias, en relación a la educación.
- Mostrar las investigaciones y experiencias de buenas prácticas para la mejora de la atención educativa de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.
- Sensibilizar a los poderes e instituciones públicas y a la población en general, sobre las necesidades de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo en relación a la educación.
- Fomentar la investigación sobre las necesidades y mejora de la atención educativa al colectivo.
- Realizar propuestas sobre instrumentos y acciones para la mejora de la atención educativa para personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.

Objetivos Grupo de trabajo 4. Nuevos paradigmas en los recursos humanos para la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo

- Analizar las políticas públicas sobre empleo, tanto a nivel nacional como a nivel autonómico, dirigidas al colectivo de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.
- Conocer, analizar y difundir las demandas de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo y sus familias, en relación al empleo.

- Mostrar las investigaciones y experiencias de buenas prácticas para la mejora de la empleabilidad de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.
- Sensibilizar a los poderes e instituciones públicas y a la población en general, sobre las necesidades de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo en relación al empleo.
- Realizar propuestas sobre instrumentos y acciones para la mejora de la empleabilidad de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo.