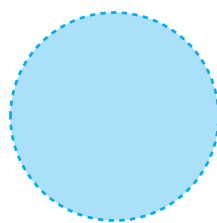


PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y NECESIDAD DE APOYOS INTERMITENTES

PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL Y NECESIDAD
DE APOYOS INTERMITENTES:
SITUACIÓN, NECESIDADES
Y DEMANDAS

Una aproximación a la población
con inteligencia límite-ligera

Desenvolupament
Comunitari



**PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL Y NECESIDAD
DE APOYOS INTERMITENTES:
SITUACIÓN, NECESIDADES
Y DEMANDAS**

**Una aproximación a la población
con inteligencia límite-ligera**



Diseño colección: Nuria Antolí

EQUIPO TÉCNICO

Dirección:	Carles Riera Sociólogo
Coordinación:	Mercè Collet Trabajadora social
Equipo técnico:	Antoni Marín Sociólogo Dr. Jordi Pascual Sociólogo Elena Rovira Socióloga y periodista Enrique Vidaurrázaga Psicólogo social
Asesores:	Emili Grande Psicólogo Marcel Munné Trabajador social Antonio Peralta Antropólogo

El Instituto de Migraciones y Servicios Sociales no comparte necesariamente las opiniones y juicios expuestos, y en ningún caso asume responsabilidades derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

Primera edición: 2003

© Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), 2003

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Secretaría General de Asuntos Sociales
Instituto de Migraciones y Servicios Sociales
Avda. de la Ilustración, c/v Ginzo de Limia, 58
Teléf. 91 363 89 35 - 28029 MADRID

NIPO: 209-03-093-2

ISBN: 84-8446-066-5

Depósito Legal: M.49.449-2003

Imprime: **ARTEGRAF, S.A.**
Sebastián Gómez, 5
28026 MADRID

ÍNDICE

PRÓLOGO	9
PRESENTACIÓN	13
INTRODUCCIÓN	17
OBJETIVOS	21
METODOLOGÍA	25
Criterios de elección de la muestra: variables	29
Características del trabajo de campo realizado	34
PERSPECTIVA: PRINCIPIOS BÁSICOS	37
I. FUNDAMENTOS TEÓRICOS PARA UNA DEFINICIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y NECESIDAD DE APOYOS INTERMITENTES (DINAI)	43
1. Definiciones básicas	45
2. Hacia una nueva definición de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: algunos referentes conceptuales	48
2.1. Funcionamiento y discapacidad según la Organización Mundial de la Salud y Naciones Unidas	48
2.2. Del <i>retraso mental</i> a la <i>discapacidad intelectual</i> según la AAMR	49
2.3. Apoyos necesarios de las personas con discapacidad intelectual	51
2.4. Habilidades adaptativas	52
2.5. El coeficiente intelectual	52
3. Las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: término, definición y perfil	53
3.1. Una propuesta terminológica: discapacidad intelectual con necesidad de apoyos intermitentes	53
3.2. Definición	54
3.3. Perfil	55
II. ANÁLISIS SOCIODEMOGRÁFICO DE LA POBLACIÓN	59
1. Introducción. Límites y alcance del estudio	61

2.	Estimación de la incidencia del <i>retraso mental ligero o límite</i> en la población infantil de 0 a 5 años	63
3.	Incidencia del <i>retraso ligero o límite</i> en personas de 6 a 64 años	65
4.	Descripción de las personas con <i>retraso mental ligero y límite</i> ...	69
5.	Datos sociodemográficos	78
5.1.	Características personales	78
5.2.	Formación	85
5.3.	Trabajo	89
5.4.	Familia	92
5.5.	Síntesis	93
III.	NECESIDADES Y DEMANDAS SEGÚN LAS ESFERAS VITALES	97
1.	Prevención, detección temprana y diagnóstico	99
1.1.	Situación	99
1.2.	Necesidades	101
1.3.	Demandas	109
2.	La etapa escolar	110
2.1.	Situación	110
2.2.	Necesidades	111
2.3.	Demandas respecto al ámbito escolar	119
3.	Paso de la etapa escolar al mundo laboral	120
3.1.	Situación de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes	120
3.2.	Necesidades en el acceso al mundo laboral	121
3.3.	Demandas sobre Formación Profesional y acceso al trabajo	127
4.	El mundo laboral	127
4.1.	Situación de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI) en el ámbito laboral	127
4.2.	Necesidades en el ámbito laboral	128
4.3.	Demandas respecto al ámbito laboral	138
5.	Bienestar personal	138
5.1.	Alteraciones en el bienestar psicológico de las personas con DINAI	138
5.2.	Necesidades respecto al bienestar personal	139
5.3.	Demandas respecto al bienestar personal	145
6.	Familia e independencia	146
6.1.	Situación de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI) con respecto a la familia	146
6.2.	Necesidades respecto a la dimensión familiar de la DINAI	147

6.3. Demandas en relación al ámbito familiar	153
7. Ocio y tiempo libre	154
7.1. Uso del tiempo libre en las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes	154
7.2. Necesidades en relación al tiempo libre	158
7.3. Demandas en relación al uso del tiempo libre	159
8. Hacia la edad madura y la jubilación	159
8.1. Necesidades relativas al proceso de envejecimiento	159
8.2. Demandas relativas a la edad madura y la jubilación	163
9. Aspectos transversales	163
9.1. El etiquetaje en relación a las personas con DINAI	163
9.2. Identificación de la discapacidad	168
9.3. Autonomía y autogobierno	170
IV. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE ACTUACIÓN	175
Hacia una reformulación conceptual	177
Aspectos sociodemográficos	178
Necesidades según las esferas vitales	179
Aspectos transversales	182
Demandas generales según las esferas vitales	183
V. BIBLIOGRAFÍA	187
VI. ANEXOS	193
Anexo 1. Entrevista individual a personas con DINAI	196
Anexo 2. Cuestionario para asociaciones	200
Anexo 3. Tabla de características de las personas con DINAI	204
VII. COLABORADORES	205
VIII. ÍNDICE DE TABLAS	209
IX. ÍNDICE DE ILUSTRACIONES	213

PRÓLOGO



PRÓLOGO

) *Al proponerme escribir este prólogo desconocía la existencia de este estudio; tuve, pues, que empezar por leérmelo. Lo primero que llamó mi atención fue tanto el título como la temática de la que trataba. Soy la madre de una chica con inteligencia límite, mejor dicho, con discapacidad intelectual y necesidades de apoyos intermitentes, y esto empezó a interesarme. Vi que este enfoque era novedoso y al mismo tiempo sistemático.*

Las personas que formamos parte de este colectivo, ya sea por tener alguna discapacidad ya por ser familiares de personas con estas discapacidades, echábamos en falta un estudio riguroso y amplio como el presente.

Uno de los primeros problemas a los que nos enfrentamos es el vacío legal en que están inmersas las personas que padecen estas discapacidades. Según la legalidad vigente, están reconocidas y tienen derecho a recibir pensiones y otras prestaciones sociales las personas con discapacidad que tengan afectadas más del 65% de sus capacidades. Nuestro colectivo es el límite, aquella franja de la población con dificultades para poder competir en el mundo del libre mercado, pero sin el suficiente grado de discapacidad como para que legalmente se articulen por ley y por justicia mecanismos de ayuda tendentes a permitir que su desarrollo personal y social sea óptimo.

A medida que estas personas van creciendo es muy importante toda la ayuda que se les pueda prestar. Si en el primer momento es el entorno familiar el que más hay que cuidar, a medida que crecen, son los ambientes escolar y social a los que hay que sensibilizar y orientar. El tratamiento de la diversidad es básico para obtener de estas personas lo mejor de sus posibilidades.

También hay mucho que avanzar en el campo laboral. Existe un gran desconocimiento del potencial humano que posee nuestro colectivo. Es cierto que hay trabajos con un determinado grado de dificultad que difícilmente podrán realizar, pero, en contrapartida, son personas de una fidelidad, entusiasmo y entrega que les hace dignos de la mayor confianza para que desarrollen tareas a su medida. Son personas muy agradecidas y lo demuestran en cada ocasión que tienen.

También en las relaciones personales aspiran a poder desenvolverse con total normalidad. Ellos quieren tener su pareja, formar su familia. Pueden; sólo necesitan una pequeña ayuda. ¡No se la podemos negar!

Y a los padres y demás familiares nos preocupa en extremo cómo se desarrollará su vida adulta, cuando nosotros ya no estemos. Saber que en nuestra sociedad del bienestar ellos tengan su lugar nos da la confianza y seguridad para mirar el futuro con optimismo.

Así pues, este estudio nos puede ayudar:

- 1. A las familias como soporte moral y elemento de comprensión de una situación altamente difícil y a la que nos habremos de enfrentar por el resto de nuestras vidas.*
- 2. Dando elementos para avanzar en el campo jurídico y llegar a un reconocimiento y tipificación de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes.*
- 3. Aportando aquellos elementos en el campo de la pedagogía que permitan, tanto en la escuela ordinaria como en la especial, ayudar a los maestros y profesores en su tarea de obtener los mejores resultados de una educación adaptada a las necesidades de las personas con discapacidad.*
- 4. Favoreciendo los mecanismos sociales y laborales que permitan la inserción en todos los aspectos en la vida adulta de estos discapacitados.*
- 5. Promoviendo la sensibilización de la sociedad para que entienda y, en esta medida, acepte a nuestro colectivo para que se integre plenamente en todos los aspectos de la vida social y laboral.*
- 6. Poder abordar las necesidades específicas de la vida adulta de los discapacitados para ayudarlos en su derecho a formar una familia y, en su vejez, a poder ser acogidos y protegidos en viviendas adaptadas a sus necesidades.*

Avanzar en el camino de la solidaridad, la comprensión y la aceptación de las personas con discapacidad intelectual es nuestro objetivo fundamental y, paso a paso, cada día que pasa estamos más cerca de conseguirlo. Este trabajo, sin duda, contribuirá a ello.

IMMA TRAVER

Madre de una chica con discapacidad intelectual
y necesidad de apoyos intermitentes

PRESENTACIÓN



PRESENTACIÓN

) El contenido del estudio que presentamos resulta de suma utilidad, dentro de las líneas de actuación del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), por distintas razones.

Por un lado, supone un reto al tratarse de un colectivo del que apenas se encuentran datos ni publicaciones en nuestro país. Además figura dentro de las acciones prioritarias, como colectivo específico, del II Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2003-2007.

Igualmente el movimiento asociativo a favor de estas personas demandaba desde hace tiempo investigaciones que facilitasen el conocimiento de las necesidades y demandas para poder favorecer su atención integral y mejorar, por tanto, su calidad de vida; con este estudio se pretende también dar respuesta a este legítimo requerimiento.

Los autores introducen el concepto de «personas con discapacidad intelectual con necesidad de apoyos intermitentes», más ajustado a la realidad terminológica actual, derivada en parte de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud y en parte de los profesionales y asociaciones de afectados, que el de personas con inteligencia límite o con discapacidad intelectual límite. La terminología usada en el lenguaje condiciona en gran parte las actitudes hacia determinados colectivos y la forma de actuar con ellos, por lo que este cambio supone una modificación relevante en el sentido de paliar el etiquetado y orientar la acción hacia una mayor autodeterminación.

La investigación se divide en tres partes diferenciadas:

- Una parte de fundamentos teóricos para una definición, que cobra mucha importancia, ya que el lenguaje es reflejo de una más o menos amplia concepción del ser humano y por tanto de sus posibilidades.
- Un análisis sociodemográfico de la población, basado en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de la Salud de 1999, con ciertas limitaciones, debidas tanto a que la población objeto de estudio no está desagregada, como al escaso tamaño de la muestra y a los tramos de edad divididos en intervalos amplios.
- Una tercera parte derivada de un estudio cualitativo, que aporta un análisis pormenorizado de las necesidades y demandas de este colectivo en las distintas etapas vitales.

De esta tercera parte de la investigación es de donde se deducen la mayoría de las conclusiones, que son bastante descriptivas y congruentes con los problemas que se vienen detectando en este sector de población y que quedan reflejadas en las necesidades y demandas según las distintas etapas vitales. De ellas se derivan unas propuestas de actuación que, sin duda, harán progresar en nuevas perspectivas en cuanto a las medidas y acciones a desarrollar.

Las entrevistas profundizan en los principales problemas a los que se enfrentan estas personas y sus familias, muchos de ellos debidos a la especificidad de su discapacidad, que al ser considerada como leve frente a otras de mayor gravedad, ha quedado en «tierra de nadie».

Del conocimiento proporcionado por el estudio y difundido por la presente publicación pueden extraerse las conclusiones oportunas para abrir nuevas vías de investigación, facilitar proyectos y en general adoptar las medidas pertinentes destinadas a mejorar la vida de estas personas.

Dirección General del IMSERSO

INTRODUCCIÓN)



INTRODUCCIÓN

) *La realización de este estudio viene motivada, en su origen, por el trabajo diario realizado por algunas asociaciones de padres y madres para dar a conocer la situación y las necesidades educativas, laborales y sociales de sus hijos e hijas, a los cuales les han valorado una discapacidad intelectual en grado de «ligera» o «límite». El IMSERSO, recogiendo su demanda y su preocupación, ha promovido e impulsado este estudio, que ha sido llevado a término por el equipo de Desenvolupament Comunitari.*

La investigación pretende, por una parte, ayudar a delimitar mejor el perfil y las características de este colectivo con discapacidad intelectual. Por otra parte, persigue desvelar las necesidades y demandas del mismo a lo largo de su itinerario vital.

Conocer su situación, sus necesidades y sus demandas es el triple reto, por tanto, que nos hemos planteado. Por ello, el estudio se articula en tres partes bien diferenciadas que se corresponden con los objetivos del mismo:

- *La primera parte contiene el marco teórico y una propuesta de terminología y perfil de las personas con inteligencia límite.*
- *En la segunda parte figura el análisis demográfico de la población.*
- *En la tercera parte se presentan las necesidades y demandas en base a los diferentes contextos sociodemográficos en que se desarrolla la vida de estas personas.*

La mayor parte de la investigación acerca de las personas con inteligencia ligera-límite se ha basado, principalmente, en las aportaciones de la American Association on Mental Retardation —AAMR— (1997). En nuestro país hay que citar, entre otras, la investigación de Raimon Bonal y Neus Caparrós (1994). Se aprecian, en estas aportaciones, diferentes líneas teóricas: las centradas en las características del individuo y las que se basan en la discapacidad como construcción social.

A partir de aquí, y asumiendo en mayor o menor grado las diferentes aportaciones teóricas, se propone una nueva definición teniendo en cuenta los principios básicos descritos en la LISMI¹, y muy especialmente los de integración y normalización.

La propuesta de redefinición incluye tanto la situación de las personas con discapacidad intelectual límite como con discapacidad intelectual ligera, dadas las dife-

¹ Ley de Integración Social de los Minusválidos, 1982.

cultades para discernir una de otra en la realidad cotidiana, incluso por los propios profesionales. A lo largo del informe aparecen de forma indistinta ambos términos, al igual que en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDS), aunque en nuestro trabajo de campo cualitativo se haya entrevistado a más personas con discapacidad intelectual límite.

Hemos considerado objeto del estudio aquellas personas que, en diferentes momentos de su desarrollo y proceso vital, presentan necesidades de apoyos intermitentes. No vamos a tener en cuenta en la definición del colectivo la etiología de su dificultad. Existen jóvenes y adultos con deficiencias de origen prenatal, perinatal o postnatal. Pueden ser deficiencias producidas durante el embarazo por una malformación de origen genético, deficiencias en el momento del parto a causa de anoxia² (falta de oxígeno) o por la utilización incorrecta de elementos mecánicos para provocar la salida del bebé; también encontramos deficiencias producidas después del parto debido a la ingestión de un medicamento, a un traumatismo o a una infección vírica³. Algunos autores, por otra parte, apuntan las condiciones socioculturales en que vive la familia y su entorno como las principales variables que inciden en una baja estimulación cultural y pedagógica.

Podría decirse, en suma, que las causas son variadas, pero que las consecuencias en el ámbito personal y social tienen puntos en común. Así, por ejemplo, es frecuente que se identifiquen dificultades en el ritmo de aprendizaje escolar, en las relaciones con otras personas, retraso motriz o de lenguaje. Por otra parte, la mayoría de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual con necesidades de apoyos intermitentes tienen una apariencia normal, lo que en principio podría ser una ventaja. En realidad se convierte en un obstáculo, ya que les coloca en una situación de indiferenciación con las personas sin discapacidad y ante las mismas exigencias sociales.

Como se especificará más adelante en el apartado de delimitación conceptual, se propone modificar la terminología de personas con inteligencia ligera-límite por el de **personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes** (en adelante DINAI), exceptuando el análisis de los datos sociodemográficos, donde se utilizará el término «retraso ligero límite» (RLL) por ser el utilizado en la encuesta EDDDES.

El equipo investigador desea que este trabajo contribuya a abrir caminos y a facilitar programas y actuaciones que mejoren la calidad de vida de estas personas y sus familias.

² A veces se utiliza en Medicina el término *hipoxia*.

³ Creus, A. y Munné, M. (2000): «Programa de creació d'un grup d'autodefensors», *Revista de Educació Social* n.º 16, pp. 65-76.

OBJETIVOS

OBJETIVOS

) Los objetivos del presente estudio son los siguientes:

- Conceptualizar el término *inteligencia-límite* recogiendo, comparando y unificando los diferentes significados existentes en la literatura científica.
- Conocer el número de personas afectadas en España, así como sus características sociodemográficas a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999) del INE-ONCE.
- Establecer si los mecanismos y los medios de valoración utilizados en la actualidad son adecuados para la detección temprana de la deficiencia, aspecto fundamental para el desarrollo integral de la persona afectada.
- Detectar la posible inadecuación y las deficiencias en la educación que recibe este colectivo tanto en la Educación Primaria como en etapas posteriores.
- Examinar la inserción de este colectivo en el mundo laboral: adecuación de los instrumentos legales, programas gubernamentales, trayectorias y recorridos profesionales...
- Estudiar y analizar aspectos de la inserción social de los afectados y sus consecuencias.
- Identificar el itinerario vital que siguen las personas del colectivo de estudio.
- Conocer las necesidades de las familias de las personas afectadas, examinando los tipos de apoyos que reciben, especialmente de la Administración Pública.

METODOLOGÍA)

Criterios de elección de la muestra: variables

Características del trabajo de campo realizado



-) En primer lugar, cabe señalar que este estudio se ha realizado en 7 meses, incluido el periodo vacacional escolar y laboral. Su duración ha condicionado el tipo de metodología utilizada y ha comportado limitaciones en la realización de entrevistas. Sobre todo, hubiera sido interesante ampliar las vías de contacto con personas afectadas, a fin de incluir personas insertas en entornos penitenciarios y psiquiátricos, por ejemplo, pues la muestra se compone, básicamente, de personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI) dentro de ámbitos normalizados. Sin embargo, estimamos que para ello hubiéramos necesitado un tiempo de realización superior, de como mínimo 9 meses.

La secuencia del proceso del estudio ha sido la siguiente: en primer lugar se han planteado las hipótesis de trabajo, se ha seguido con el estudio sociodemográfico y a continuación se diseñó y realizó el estudio cualitativo descrito anteriormente. Después del trabajo de campo se han analizado los resultados de las entrevistas y se han redactado las conclusiones. En cada fase se han utilizado diferentes técnicas e instrumentos de investigación para la consecución de los objetivos del estudio.

Así, **la primera parte** del estudio tuvo como objetivo específico realizar una valoración y una síntesis del conjunto de conceptos utilizados en las diversas tradiciones metodológicas para abordar el tema de la discapacidad intelectual. Para ello, se ha realizado una revisión documental de la escasa literatura científica que contempla las concepciones sobre inteligencia ligera-límite. También se han consultado algunos documentos no publicados aportados por las entidades asociativas de este sector, que nos han resultado de mucha utilidad.

En la segunda parte, y a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud —EDDES— (1999), se han analizado las variables sociodemográficas relativas a los propios afectados y a su entorno familiar. Cabe señalar que esta encuesta no contempla de manera diferenciada la realidad de las personas con DINAI, lo cual nos ha suscitado limitaciones significativas en el análisis. A pesar de ello, ésta ha sido la única fuente de análisis de datos secundarios. Aunque, en un principio, se preveía utilizar datos provenientes del Ministerio de Educación, finalmente no ha sido posible recurrir a esta fuente, puesto que no trataba de manera diferenciada este colectivo de población, respecto al resto de discapacidades, ni era posible cruzar estos datos con los de la encuesta EDDES. A nuestro entender, la desagregación de datos referentes a personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes es una cuestión a tener en cuenta para futuras investigaciones.

Para la tercera parte, que consistió en la recogida y análisis de las necesidades y demandas de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes, se ha optado por la utilización de técnicas e instrumentos cualitativos de obtención de información en el trabajo de campo. Estas técnicas cualitativas nos permiten crear criterios de significatividad. El objetivo de las entrevistas, tanto las individuales como las grupales, ha sido recoger la máxima pluralidad de discursos y opiniones, con el fin de incluir las posibles diferencias y puntos en común de los actores entrevistados.

Los instrumentos utilizados han sido los cuestionarios, las entrevistas y los grupos de discusión:

- ❖ **Entrevistas exploratorias y cuestionarios en profundidad:** se han realizado a expertos, profesionales y asociaciones del sector. El objetivo ha sido encontrar las cuestiones clave a tener en cuenta en el diseño de las diferentes entrevistas y cuestionarios posteriores. Dicha técnica también ha sido útil para realizar una aproximación teórica a nuestro objeto de estudio, así como para construir una definición operativa y provisional de *inteligencia límite* a contrastar con la información final recogida en el trabajo de campo.
- ❖ **Entrevistas individuales semi-estructuradas:** se han realizado a personas con DINAI. Estas entrevistas han sido otra fuente de información fundamental para recoger las opiniones y experiencias de estas personas de primera mano, partiendo del objetivo de conocer cuáles son las etapas más importantes y de mayor trascendencia en su vida, así como identificar sus mayores dificultades y en qué momento se producen éstas.
- ❖ **Entrevistas cruzadas:** esta técnica permite recoger información sobre las personas significativas para la muestra, a partir de un conjunto de entrevistas individuales semi-estructuradas realizadas a personas de su entorno más próximo —familiares, técnicos, profesores, jefes del trabajo, amistades...—. Este instrumento facilita la recogida de información en torno a una misma persona, y nos permite reconstruir su presente y sus itinerarios vitales de modo estructural y por ámbitos de actividad.
- ❖ **Grupos de discusión:** se han realizado con grupos de padres y con personas con DINAI. Esta técnica nos permite plantear y debatir las principales dificultades y realidades emergentes del sector desde distintos puntos de vista. También se han recogido opiniones contrastadas sobre los procesos y situaciones que caracterizan sus vidas. La utilización de esta técnica cualitativa permite visibilizar los distintos discursos en función de cada perspectiva personal, contrastándolos con las de sus iguales.

En el apartado siguiente se ofrecen las principales características y variables intervinientes en el diseño y gestión del trabajo de campo.

CRITERIOS DE ELECCIÓN DE LA MUESTRA: VARIABLES

) A partir del estudio sociodemográfico se ha diseñado la fase cualitativa y se han seleccionado las principales variables estructurales. Estas **variables estructurales** permiten dar mayor diversidad de situaciones a la muestra:

- ❖ Territorio.
- ❖ Edad.
- ❖ Género.

De manera paralela, se han seleccionado las siguientes **dimensiones o variables secundarias**:

- ❖ Asociacionismo.
- ❖ Escolarización y formación.
- ❖ Experiencia laboral.
- ❖ Condiciones de residencia.

Variables estructurales

➤ Territorio

El territorio hace referencia a un entorno social concreto, lo que a su vez implica un determinado tipo de relación entre servicios, asociaciones y políticas desplegadas para este colectivo.

Teniendo en cuenta los resultados del estudio de la EDDES, la Comunidad Autónoma con una mayor prevalencia de personas atendidas es Navarra, y con menor prevalencia, las de Asturias y Castilla y León. Para el estudio se ha escogido esta última comunidad, porque el cálculo de la prevalencia es más objetivo, al ser mayor el número de personas encuestadas. Por el contrario, en Asturias el tamaño de la muestra fue muy bajo, lo que acrecienta el margen de error.

La muestra presenta tres posibilidades de entorno: macro-urbano, urbano y rural.

a) Entorno macro-urbano: Barcelona ciudad

En este entorno se pueden encontrar diferentes posibilidades y variedades de servicios y de asociaciones para personas con DINAI, así como también diferentes filosofías en la atención y la rehabilitación. Es un entorno, pues, que contiene todas las posibilidades de recursos en relación a estas personas. Por otro lado, las grandes ciudades son un entorno de economía de servicios y fuertes competencias entre la población, especialmente en el ámbito laboral. Barcelona dispone de grupos de autogestión.

b) Entorno urbano: Pamplona y Granada

Las ciudades de Pamplona y Granada se consideran como dos realidades complementarias en relación al tema de estudio (ambas tienen un número de población equiparable, pero presentan una organización territorial distinta para atender a las personas con DINAI). En el caso de Pamplona, esta ciudad reúne una amplia gama de servicios públicos con un alto nivel de detección y diagnóstico de la DINAI. En cambio, en Granada la organización es en base al sector asociativo que da cobertura a los sectores urbanos y rurales de la provincia.

Por otra parte, Pamplona es la capital de provincia, a nivel del Estado, con el mayor número de personas detectadas y atendidas⁴, y en la que se desarrolla un modelo de atención específica para el colectivo que se considera relevante conocer y analizar. Pamplona se asemeja a un entorno macro-urbano (por su desarrollo en la atención) y urbano-rural (por sus dimensiones de población). Cuenta, además, con varios grupos de autogestores.

En la ciudad de Granada existe un modelo de atención urbano-rural integrador que es evaluado de modo óptimo a pesar de tener problemas de falta de recursos, en el que parte de la gestión de los servicios es realizada por profesionales de las asociaciones del entorno de la DINAI. Responde a la relación que las personas con DINAI mantienen con la ciudad (donde se encuentran los servicios), que no necesariamente es su lugar de residencia, ya que pueden vivir en zonas rurales cercanas. Este hecho marca el tipo de servicios que necesitan y nos permite observar aspectos más vivenciales a propósito de su movilidad, su educación, su proyección laboral, su entorno relacional o su espacio de ocio. En Granada, además, se ha iniciado el proceso de creación de un grupo de autogestores. También se plantea la atención compartida a personas con diferentes grados de discapacidad intelectual.

⁴ Ver índices de prevalencias en los cuadros estadísticos.

c) Entorno rural: Palencia

Castilla y León es la Comunidad Autónoma con menor número de personas con DINAI detectadas. En este marco territorial, se ha observado cuál es el itinerario vital de una persona con DINAI en un entorno de escasa población, con pocos o nulos servicios, específicos o no. Palencia también dispone de grupos de autogestores o similares.

➤ Edad

Se ha realizado una división en franjas de edades significativas para las personas con DINAI, que a su vez corresponden a «esferas vitales» concretas, es decir, a aquellos ámbitos de relación que las personas habitualmente frecuentan según la etapa de su vida. Dichas franjas de edades comprenden desde 0 a 65 años. Las personas de edades superiores a 65 responden a una realidad más compleja, relacionada con la vejez, que debiera ser motivo de otro estudio⁵. La división se ha establecido de la siguiente manera:

0-16 años: Prevención, diagnóstico, atención temprana y escolarización obligatoria

Se considera que los ámbitos de diagnóstico y atención temprana son básicos para una adecuada atención a la población con DINAI y que repercuten directamente en su trayectoria vital. A su vez, un adecuado diagnóstico permite planificar los servicios públicos necesarios para atender a esa población. Pero, a diferencia de otras discapacidades, a este colectivo no se le diagnostica hasta que sus miembros entran en esferas de interrelación con otras personas y tienen que dar respuesta a una serie de demandas más complejas, que sobre todo se hacen evidentes en la escuela (los deberes, la asimilación de conocimientos...) y que a menudo reflejan un bajo rendimiento escolar.

17-24 años: Adolescencia y juventud. Relaciones personales. Orientación profesional

La adolescencia, como paso de la niñez a la vida adulta, es un momento decisivo para cualquier persona. Es la fase de búsqueda de la propia identidad, aquella en que los chicos y chicas con DINAI se enfrentarán con su realidad personal y social. A la vez, es la primera etapa de conflictos, en la que se hacen evidentes las limitaciones y se dan los primeros pasos para encauzar la vida adulta.

⁵ Ver, en este sentido, el estudio inédito de Antonio Peralta (1998) «Necessitats residencials de les persones que envelleixen amb disminució psíquica», realizado por encargo de la Fundación Aspanias, Barcelona, Desenvolupament Comunitari.

25-39 años: Independencia, relaciones personales y sentimentales, y vida laboral

Ésta es la edad en que una mayoría de las personas de este colectivo entra en la etapa laboral con toda su complejidad, y se hace evidente la necesidad de una independencia económica, así como también se acostumbra a establecer relaciones sentimentales.

40-65 años: Vida adulta. Estabilidad económica y emocional

Se trata de una etapa vital en la que se suele tener estabilidad económica y relacional, sin que ello sea generalizable por lo que respecta al colectivo de estudio. Por otro lado, se entra en una etapa que coincide con la elevada edad de los progenitores, por lo que se plantean temas tan complejos como el futuro espacio residencial de los hijos/as con DINAI (con sus padres o familiares, solos, con pareja o en pisos tutelados o centros residenciales...).

➤ Género

Dado que es de esperar que la dimensión de género vaya asociada a otras variables significativas (estatus familiar; situación laboral...), se considera de gran interés poder contrastarla como componente básico de la muestra. Por otra parte, se ha observado que en algunas franjas de edad el número de hombres con DINAI duplica o triplica al de las mujeres, cuestión que implica que la dimensión de género es una variable relevante para la elección de la muestra.

DIMENSIONES O VARIABLES SECUNDARIAS

➤ Asociacionismo

La existencia de asociaciones y de redes asociativas es un indicador de salud social y de incremento del bienestar de las personas en general. La pertenencia a una asociación o entidad incide positivamente en el tipo de servicios o recursos utilizados, en la calidad de vida y en los niveles de autonomía de habilidades relacionales del grupo en cuestión, así como en las personas de su entorno relacional (grupos de ayuda mutua para progenitores, AMPAs en las escuelas...).

Consecuentemente, la muestra considera como una variable importante la pertenencia o no a una asociación. Entre otras, parecen especialmente interesantes las asociaciones específicas y los grupos de autogestores⁶. Parece ser que, aunque se

⁶ Los llamados «grupos de autogestores», de mayor tradición en los países anglosajones, forman parte de un programa de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) que fomenta el autogobierno de las personas con discapacidad intelectual.

trate de grupos de reciente creación —dos/cuatro años—, el nivel de discurso y la perspectiva de la situación de las personas con DINAI podría alcanzar mayores niveles de autonomía dentro de estas asociaciones o grupos.

Los grupos de autogestores, formados por hombres y mujeres adultos con discapacidad intelectual, ofrecen la posibilidad de que sus miembros dispongan de un espacio para expresarse y manifestar sus necesidades y deseos. Tienen por objetivos:

- ✓ Conseguir más autonomía personal y social.
- ✓ Adquirir habilidades en el área de comunicación.
- ✓ Aumentar las posibilidades de hablar y decidir por ellos mismos.
- ✓ Aprender a decidir cuestiones de su vida cotidiana.
- ✓ Poder participar de la vida asociativa.

Estos grupos, que se reúnen periódicamente, están coordinados por un profesional (educador social, trabajador social, psicólogo...). Sus miembros se denominan a sí mismos *autogestores*.

➤ Escolarización y formación

Otra de las variables utilizadas es el tipo de escolarización que siguen o han seguido las personas con DINAI. Para cualquier persona, la escuela es una institución en la que, aparte de adquirir conocimientos y maduración, aprende a socializarse, a comunicarse con otros. Actualmente, la escolarización es obligatoria hasta los 16 años. Esta etapa puede marcar su trayectoria vital en un sentido o en otro. Se pretende contrastar las distintas vivencias y posibilidades posteriores en el campo de la inserción laboral según el tipo de escolarización recibida (ordinaria con o sin apoyos, o específica/especial).

Se entiende que la formación no se limita únicamente a la recibida en la enseñanza obligatoria, sino que también comprende las actividades formativas que se realizan posteriormente, de jóvenes o de adultos: actividades en las asociaciones, de formación no reglada, para adquirir conocimientos técnicos vinculados a una futura profesión u otras.

Con relación a la formación en asociaciones específicas para el colectivo de personas con DINAI (talleres, formación profesional), interesa conocer qué objetivos persiguen y cuál es la efectividad de dichos programas.

➤ Experiencia laboral

Esta variable ha sido considerada por su importancia en el incremento de la autonomía y la normalización en la vida del sujeto. Interesa conocer tanto las potencialidades como las limitaciones con que se encuentra en el proceso de búsqueda de trabajo, en el de ejecución de la tarea y el tipo de formación y orientación profesional recibida.

Además, por ser el trabajo un entorno específico de socialización, hemos querido observar también las características y la calidad de las relaciones interpersonales establecidas por las personas con DINAI. Asimismo, es importante evaluar la incidencia real de los apoyos recibidos en la formación técnica (si la hubo), en relación a la calidad del trabajo que se ejecuta o las consecuencias del trabajo que se realiza, si no existieran los mencionados apoyos.

➤ Lugar de residencia

Se subraya esta variable por su significado en la relación con los niveles de dependencia o de autonomía conseguidos por el sujeto. Interesa evaluar las experiencias vitales asociadas a la residencia en pisos tutelados, con los padres o de manera independiente, ya sea solos o en pareja.

CARACTERÍSTICAS DEL TRABAJO DE CAMPO REALIZADO

Como se ha mencionado, para la realización del trabajo de campo se han utilizado distintas técnicas:

- a) entrevistas individuales en profundidad,
- b) grupos de discusión y
- c) cuestionarios.

En total han sido entrevistadas 88 personas en el trabajo de campo, entre las cuales 56 tienen DINAI, y el resto son padres/madres, profesionales y otras personas de su entorno relacional. Teniendo en cuenta la especificidad del tema abordado, algunas entrevistas individuales se realizaron en presencia de más de una persona. Además se han recogido 10 cuestionarios a asociaciones del sector.

a) Las entrevistas individuales se han distribuido de la siguiente manera:

- **8 entrevistas en profundidad a personas con DINAI⁷.** Éstas se han distribuido por los cuatro territorios descritos.

⁷ Excepto una de las entrevistas, que se realizó a su madre por ser la persona afectada menor de edad.

- **14 entrevistas cruzadas.** Debido a la necesidad de observar los elementos estructurales y relacionales de la situación presente de la persona con DINAI, según su edad, se ha optado por la realización de entrevistas cruzadas, más adecuadas al objetivo previsto. También se han observado los aspectos retrospectivos y biográficos, especialmente los aspectos referentes a la etapa de detección, diagnóstico, atención precoz y escolarización, a la vez que se han analizado aquellos aspectos prospectivos y de construcción del futuro personal y familiar.

A partir de 4 de las 8 entrevistas en profundidad a personas con DINAI ya citadas se entrevistó, para cada una de ellas, a las siguientes personas de su entorno relacional y social:

- 1 familiar (su madre, su hermano/a, su esposa...).
- 1 responsable del ámbito laboral (el gerente del CET o de la empresa ordinaria).
- 1 profesional de los ámbitos del diagnóstico, psicológico, educativo, laboral, servicios sociales o del tiempo libre.
- 1 persona del ámbito relacional: amigo/a, vecino/a o voluntario de la asociación.

- **10 entrevistas en profundidad a profesionales** de distintos ámbitos vitales (educación, ocio, laboral, etc.).

b) Se han realizado 9 grupos de discusión, 3 en cada entorno territorial, con una participación de 54 personas, según consta en la siguiente tabla:

TABLA N.º 1

COMPOSICIÓN DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN REALIZADOS		
Entorno territorial	Población	Grupos
Rural	Palencia	Progenitores (hijos de 0 a 16 años) Adolescentes 14-24 años Jóvenes 25-39 años
Macro-urbano	Barcelona	Progenitores (hijos de 0 a 16 años) Mujeres jóvenes 25-39 años Hombres jóvenes 25-39 años
Urbano	Granada	Adolescentes 14-24 años Adultos 40-65 años
	Pamplona	Adolescentes 17-24 años

c) También se ha diseñado un cuestionario específico para los expertos universitarios y otro para las asociaciones de este colectivo específico.

Por un lado, sólo han respondido dos expertos a los cuatro cuestionarios enviados; los demás se han excusado por dificultades de trabajo. Por su parte, han respondido 10 de las 15 asociaciones a las que se había solicitado su colaboración mediante la respuesta a un cuestionario.

En la siguiente tabla se ofrece una síntesis de las entrevistas realizadas.

TABLA N.º 2

ENTREVISTAS REALIZADAS POR TIPOS DE ACTORES Y DE TÉCNICAS CUALITATIVAS		
Tipo de técnicas	Actores	Total realizadas
Entrevistas individuales	Personas con DINAI, de distintas franjas de edad	8
	Profesionales	10
Entrevistas cruzadas	Entorno relacional y social de 4 personas con DINAI	14
Grupos de discusión	De distintas franjas de edad	9 grupos (54 participantes)
Cuestionarios a asociaciones	Específicas de personas con DINAI que tienen servicios	10
Cuestionarios a expertos	De distintos ámbitos: atención temprana, educación...	2
	TOTAL	88 participantes y 10 asociaciones

Gracias a la colaboración desinteresada de las asociaciones se ha identificado a las personas para ser entrevistadas, manteniendo así su anonimato por parte del equipo de investigación. Sin su interés y voluntad no hubiera sido posible la realización de este trabajo de campo. Cabe señalar que, por requerimiento de las técnicas utilizadas, se han seleccionado aquellas personas con más habilidades comunicativas y que, en general, coinciden con las personas que han conseguido un nivel más elevado de capacidades y de autonomía. Las personas con un nivel más bajo son las que se han complementado con entrevistas a familiares y/o profesionales.

PERSPECTIVA:
PRINCIPIOS BÁSICOS



PERSPECTIVA: PRINCIPIOS BÁSICOS

-) Los principios básicos constituyen el marco inspirador —o perspectiva— utilizado para estudiar la calidad de vida en la investigación cualitativa. Los principios utilizados, y que a su vez orientan la interpretación de los datos y las conclusiones finales, son la igualdad de oportunidades, la integración y normalización, la autonomía y el autogobierno, y la calidad de vida. Se definen y desarrollan, a continuación, dichos principios.

IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

-) Como ciudadanos de pleno derecho, a las personas con DINAI o discapacidad intelectual ligera se les debe garantizar las mismas posibilidades que al resto de la población para acceder a los bienes y recursos de la sociedad.

La equiparación de las personas en situación de desventaja, tanto por razón de sexo, competencia física o funcionamiento intelectual, es un deber de las Comunidades que queda reflejado en su ordenamiento jurídico, al menos en aquellas que se adscriben a los principios del Estado del Bienestar.

Las desventajas, que se visibilizan a la hora de participar en igualdad de condiciones en la vida social y económica, pueden ser compensadas mediante prestaciones personales (ayudas técnicas, económicas, de servicios sociales o de otro tipo, asociadas a su discapacidad) o mediante la eliminación de las barreras socioambientales que dificulten su acceso a dicha vida social y económica. Es decir, la equiparación de oportunidades trata de restablecer la equidad mediante la puesta en marcha de apoyos complementarios y la eliminación de obstáculos limitantes y excluyentes.

El apoyo de los servicios sociales debe estar encaminado hacia la promoción de la máxima autonomía posible de las personas, así como al respeto al derecho a la diferencia.

INTEGRACIÓN SOCIAL Y NORMALIZACIÓN

-) Según Raimon Bonal⁸, «normalización no significa ser normal o conseguir la normalidad, sino la participación en otras actividades diarias en el lugar donde se vive

⁸ Bonal, R. (1993): *El col·lectiu dels borderline o límits. Entre la coherència teòrica i la marginació pràctica*, Barcelona, Asociación Ginesta.

y al cual se pertenece, llevando una vida lo más parecida a las otras personas. Normalizar no es pretender convertir en normal a una persona con discapacidad, sino que es reconocerle los mismos derechos fundamentales que al resto de ciudadanos del mismo país y de la misma edad».

Este principio implica un reconocimiento de la diferencia del «otro»; es la «aceptación de las personas afectadas, con su discapacidad, y la oferta de condiciones de vida normales»⁹; es decir, una integración social normalizada significa que puedan vivir, trabajar, ir a la escuela y divertirse en los mismos lugares en que lo hace el resto de personas de su comunidad y de su grupo de edad.

Hay que eliminar las barreras sociales definidas como «aquellas actitudes personales negativas, que la sociedad manifiesta hacia las personas con discapacidad, concretadas en el rechazo que sufren a veces en las actividades diarias como son los ritmos cotidianos (levantarse, vestirse, habitar un espacio, trabajar en otro espacio, etc.); cuando se les niega el derecho a la experiencia completa del ciclo vital: infancia, juventud, edad adulta, vejez; cuando se interfiere en su crecimiento personal no respetando sus elecciones, deseos, aspiraciones, errores y riesgos; cuando no se les aseguran sus derechos para que obtengan unos niveles económicos mínimos y, finalmente, cuando no se ponen las instalaciones, servicios y recursos colectivos accesibles para todos ellos y, por tanto, para todos»¹⁰.

AUTONOMÍA Y AUTOGOBIERNO

Ante todo, cabe hacer la diferenciación entre los dos conceptos, el de autonomía (capacidad de hacer sin ayuda) y el de autogobierno (capacidad de decidir). Ambos contribuyen a realizar con la máxima independencia personal las actividades de la vida cotidiana, incluida la vida comunitaria.

A menudo, al concepto de autonomía se le agrega el de hábitos. Por hábitos de autonomía se entiende una serie de comportamientos que también conducen a poder prescindir o disminuir la concurrencia, la ayuda y el apoyo de otras personas.

Por otro lado, el autogobierno es la habilidad adaptativa vinculada a la realización de elecciones; aprender cómo hacer y seguir planes; realizar actividades propias del entorno; completar las actividades necesarias y obligatorias; buscar ayuda cuando sea necesario; resolver problemas en situaciones conocidas o nuevas; mostrar habilidades adecuadas de defensa de los propios derechos y la asertividad.

⁹ Ob. cit.

¹⁰ Rabinat, S. (1989): *Disminució i Societat. Aproximació a l'anàlisi sociològica de les persones amb disminució a Barcelona ciutat*, Ajuntament de Barcelona.

En este sentido, para las personas con DINAI cobra relevancia la participación y toma de decisiones sobre temas y aspectos que les afectan.

CALIDAD DE VIDA

-) Se define el concepto «calidad de vida» como una situación de equilibrio armónico entre expectativas y logros, y pleno desarrollo de las potencialidades de las personas. Según Levi y Anderson «es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como es percibido por cada individuo y cada grupo, así como de felicidad, satisfacción y gratificación»¹¹.

Según Robert Schalock, «el incremento de la calidad de vida se basa especialmente en la participación activa de la persona con discapacidad intelectual en la toma de decisiones sobre su propia vida. Por otra parte, la calidad de vida de un individuo no es una construcción exclusivamente personal, lo es también histórica, social y cultural»¹².

El modelo propuesto por Schalock, en el intento de utilizar este concepto como un proceso y un principio organizativo, para mejorar las vidas de las personas con discapacidad y para evaluar los resultados y la validez social de las prácticas actuales de atención a sus necesidades, plantea ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad. Estas dimensiones serían: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

¹¹ Levi y Anderson (1980).

¹² Definición de *calidad de vida* en el Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 1997-2000 del IM-SERSO.

FUNDAMENTOS TEÓRICOS PARA UNA DEFINICIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y NECESIDAD DE APOYOS INTERMITENTES (DINAI)



1. Definiciones básicas
 2. Hacia una nueva definición de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: algunos referentes conceptuales
 3. Las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: término, definición y perfil
- 

I. FUNDAMENTOS TEÓRICOS PARA UNA DEFINICIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y NECESIDAD DE APOYOS INTERMITENTES (DINAI)

La perspectiva adoptada en el presente estudio es sociológica. Ello no significa que se niegue la presencia de elementos psicológicos e incluso biológicos en la problemática estudiada; concretamente, una parte del concepto de inteligencia puede contemplarse desde este punto de vista. Más bien se trata de atender sobre todo aquellos factores sociales y culturales que ayudan a explicar el proceso mediante el cual «un cierto hándicap biológico se convierte [...] en un hándicap sociológico, sin que los términos de una incidencia y de otra guarden por fuerza una relación proporcional, en la medida que la ideología cultural ha actuado como un factor de intensificación y amplificación de la desventaja física o psíquica individual de partida», según la formulación de Manuel Delgado y María Jesús Escriche¹³, a propósito de las discapacidades en general.

Desde esta perspectiva, pues, adquieren relevancia teórica los procesos de socialización, asignación de roles y formación de la identidad y del autoconcepto, conceptos todos ellos que se definen a continuación.

1. DEFINICIONES BÁSICAS

Socialización

Según la definición clásica de Peter L. Berger¹⁴, la socialización es el proceso mediante el cual un niño aprende a devenir miembro activo de su sociedad. Según Salvador Giner, se puede definir también «como la asunción de los roles sociales atribuidos por la posición social, en un entorno sociocultural determinado», o bien como «un aprendizaje [en virtud del cual] el individuo aprende a adaptarse a sus grupos y a hacer suyas sus normas, imágenes y valores. Trátase de un proceso de aprendizaje de conducta así como de ideas y creencias que a la postre han de plasmarse en conducta. Como proceso es permanente, pues dura toda la vida [...] [pero] es particularmente intenso en los primeros años de vida del hombre. [...] en

¹³ Delgado, M. y Escriche de Urra, M. J. (1999): «Lógica del límite. El poder de la clasificación y la noción de "borderline"». Ponencia presentada en el Primer Seminario Nabiu «Normalidad y límite en torno de la noción borderline», celebrado los días 21 y 22 de mayo del 1999 en Barcelona.

¹⁴ Berger, P. L. (1963): *Invitation to sociology: A humanistic perspective*, New York, Doubleday & Company.

su carácter de aprendizaje, la socialización es un proceso de interiorización normativa, imaginativa y valorativa [...]. A pesar de la alta determinación que entraña la condición física del recién nacido, éste es en ciernes un haz muy variado de posibilidades humanas. El individuo adulto único que surgirá más tarde dependerá en gran manera del tipo de socialización que reciba»¹⁵.

Para las personas con DINAI el proceso de socialización sufre, con frecuencia, alteraciones importantes. Podemos suponer que se carga de una serie de contenidos que afectan el autoconcepto del sujeto, dando paso a falsos *yoes* y dando paso generalmente a identidades que implican una baja autoestima (Montobbio, 1995).

Roles sociales

Son definidos como «las exigencias normativas que se aplican en la conducta de una categoría específica de personas en determinados contextos situacionales. Dicho de otro modo, los roles establecen quién debe hacer cierta cosa, cuándo y dónde debe hacerla [...] Los roles envuelven un proceso de categorización. Mediante ellos estructuramos nuestro mundo social en clases o categorías de co-actores, vale decir, de individuos con los cuales podemos interactuar»¹⁶.

Además, es conocida la importancia de los roles sociales en la formación de la personalidad y en la integración de las personas a la vida en comunidad¹⁷.

Montobbio (1995) ha señalado que en las personas con discapacidad el conflicto de roles, al iniciar la vida adulta, frecuentemente determina una progresiva depresión y otras patologías asociadas a la frustración ante las limitaciones que dichas personas encuentran al intentar asumir los roles asociados a la vida adulta. Por ello creemos que sería importante agregar el concepto a la definición de DINAI en cuanto puede funcionar como un parámetro de la calidad de la adaptación del sujeto y es, además, de carácter neutro, es decir, no discrimina antes de la realización del diagnóstico.

Citando a Mead y su teoría del *otro generalizado* (una práctica social que funcionaría en parte como un dispositivo constructor de identidades), la formación de la identidad está, en parte importante, vinculada a nuestra visión de cómo son los demás y de lo que los demás esperan de nosotros. Además, el individuo es especialmente sensible a los miembros de sus grupos de pertenencia¹⁸.

¹⁵ Giner, S. (1996): *Sociología*, Barcelona, Península, pp. 87-88.

¹⁶ Vander Zanden, J. W. (1986): *Manual de Psicología Social*, Ed. Paidós, p. 272.

¹⁷ Montobbio, E. (1995): *La identidad difícil. El falso yo en la persona con discapacidad psíquica*, Barcelona, Ed. Fundación Catalana Síndrome de Down.

¹⁸ Hewstone, M. y otros (1993): *Introducción a la Psicología Social. Perspectiva europea*, Barcelona, Ariel, p. 386.

Identidad y autoconcepto

Son diversos los estudios que muestran los problemas identitarios en las personas con discapacidad y las consecuencias de éstos en las distintas etapas del desarrollo. Para comprender el ámbito social donde se lleva a cabo esta construcción de la identidad, es necesario detenerse en el significado de rol.

El rol como tal implica un comportamiento interactivo que el sujeto aprende de forma progresiva y a condición de que sea capaz de anticipar en sí mismo la actitud de los demás y la respuesta que su acción provoca en ellos.

En el caso de la persona con discapacidad «se presentan graves dificultades debidas tanto al déficit personal como, sobre todo, a las escasas posibilidades de integración ofrecidas y a *los estilos relacionales* (la manera como los otros interactúan) puestos en acción con respecto a ella»¹⁹.

Dichos estilos relacionales, cuando discriminan a la persona con discapacidad, son los que condicionan el sentido de la formación de una identidad que podríamos llamar, también, «disminuida», confinándola a los roles predefinidos por el imaginario colectivo para este tipo de personas. En este sentido no hay barreras que limiten el desarrollo, sino otros caminos inducidos por estos estilos relacionales que llevan a la segregación y que se manifiestan en conductas, actitudes y valores ya conocidos.

El conocimiento de cómo se produce la construcción de la identidad personal aparece como una herramienta estratégica para conocer las actitudes y la conducta de las personas con discapacidad, ya que la iniciativa personal, la autonomía y por tanto las posibilidades de integración en la sociedad están ligadas en gran medida a la imagen que cada uno tiene de sí mismo.

Esta imagen es construida en cada ámbito a partir de la idea que cada uno tiene del lugar que ocupa en el mundo con relación a los demás. Es decir, la identidad entendida no como un concepto general y abstracto, sino vinculado a ciertas actividades y ámbitos específicos (el *otro generalizado* de Mead).

Creemos que este concepto debe aparecer en una redefinición de *inteligencia límite*, porque en el conocimiento de los procesos de formación de esta identidad, y en el de los factores que hacen que dicha identidad puede estar «limitada» así como de las posibles consecuencias para la persona, están las claves que explican la discapacidad en su faceta de origen social o relacional. Además, su conocimiento permite definir los ejes de trabajo psicológico para la normalización y el progreso en cuanto a autonomía.

¹⁹ Montobbio, ob. cit., p. 62.

2. HACIA UNA NUEVA DEFINICIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y NECESIDAD DE APOYOS INTERMITENTES: ALGUNOS REFERENTES CONCEPTUALES

En esta primera parte de la investigación se revisan las distintas definiciones clásicas de *retraso mental*, *inteligencia límite* (IL) y otros conceptos similares o asociados, utilizados por entidades y profesionales del sector, con el objeto de encontrar los puntos de confluencia y de divergencia entre ellas, para así aproximarnos a la definición de un concepto de síntesis, integrador y adecuado a las características de los diversos colectivos que constituyen la población con inteligencia límite en el Estado español.

2.1. Funcionamiento y discapacidad según la Organización Mundial de la Salud y Naciones Unidas

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en la última versión de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), modifica algunos conceptos de 1972 y de 1980 (CIDDM).

La CIF clasifica el funcionamiento y la discapacidad relacionados con las malas condiciones de salud. A su vez, focaliza la clasificación en los factores determinantes de la salud, que es lo que la constituye dejando de lado la etiología de la enfermedad. Aborda los «determinantes» o «factores de riesgo» en una lista de factores ambientales que describen el contexto en el que vive el individuo²⁰.

Por otra parte, aporta las definiciones de deficiencia, limitaciones de las actividades y restricciones de la participación. La CIF define:

- *Deficiencias*: son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una «pérdida».
- *Limitaciones en la actividad*: son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
- *Restricciones en la participación*: son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

²⁰ Casado, D. (2001): «Clasificación de la OMS. Conceptos sobre la discapacidad. Apuntes». *Boletín del Real Patronato sobre la discapacidad*, n.º 50, diciembre.

En el año 1982 (versión de 1996) el *Programa de Acción Mundial de Naciones Unidas* propone la estructuración de las medidas de acción:

- Prevención.
- Rehabilitación.
- Equiparación de oportunidades.

La noción de equiparación de oportunidades es la aportación novedosa del Programa de Acción Mundial, y consiste en el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad —tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo— se hacen accesibles para todos²¹.

2.2. Del retraso mental a la discapacidad intelectual según la AAMR

En la segunda mitad de 2002, acaba de salir a la luz la décima edición en lengua inglesa del manual *Retraso Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*. La nueva definición de la American Association on Mental Retardation (AAMR) dice así: «El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto del funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años». Esta nueva formulación da pie a un cambio terminológico: el término *discapacidad intelectual* resulta preferible al de *retraso mental*, puesto que no remite a un esquema lineal simple (no sólo es una cuestión de escala o de coeficiente intelectual), sino más bien a un modelo más complejo donde la discapacidad puede tener distintos orígenes y requerir distintos recursos y adaptaciones, distintos apoyos en la terminología AAMR.

La nueva propuesta de descripción y diagnóstico presenta cinco dimensiones:

- Aptitudes intelectuales.
- Nivel de adaptación (conceptual, práctica, social).
- Participación, interacción y rol social.

²¹ Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad y normas uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, Naciones Unidas (nueva edición 1996).

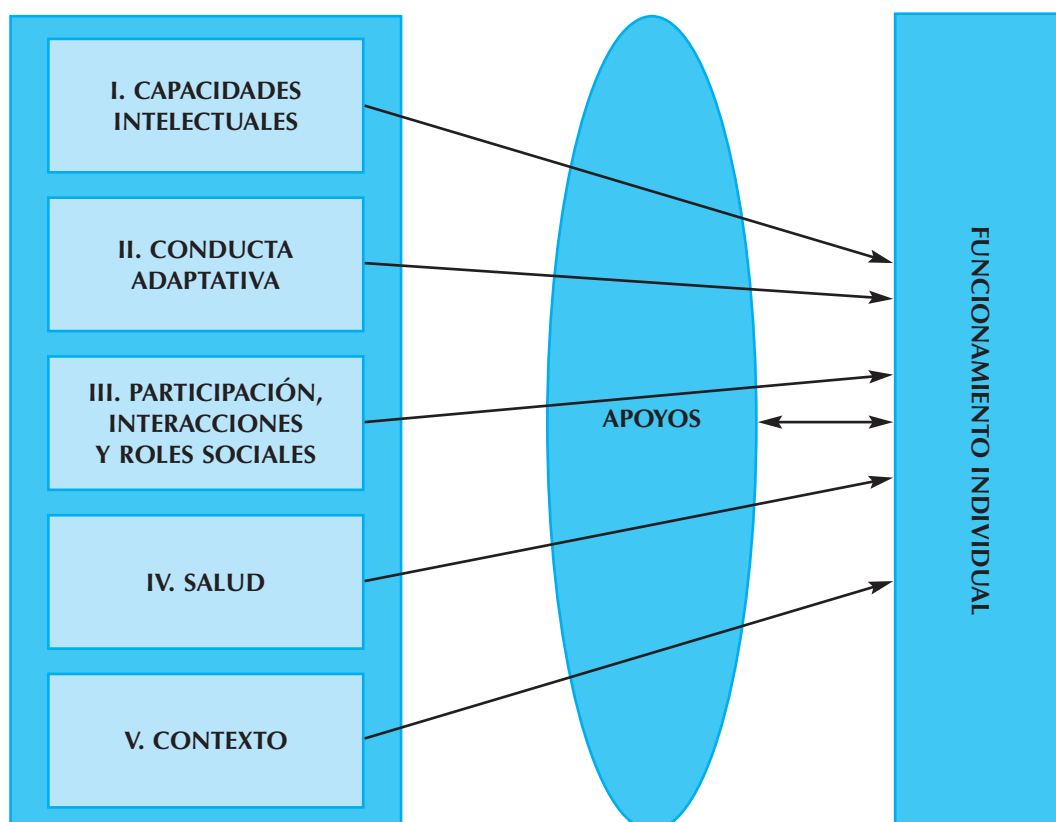
- Salud (salud física, mental, etiología).
- Contexto social (ambiente, cultura, oportunidades).

El sistema de 2002 mantiene, con respecto al del año 1992:

- El término de retraso mental (si bien la propia organización está a punto de modificar su nombre, para pasar a denominarse *American Association on Intellectual Disabilities* —en castellano: *Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual*—).
- La orientación funcional y el énfasis en los apoyos.
- Continúan los tres criterios de diagnóstico: capacidad intelectual (si bien se determina más exactamente con el criterio de dos desviaciones típicas por debajo de la media), conducta adaptativa y edad de comienzo, dándose información sobre las pruebas más adecuadas para la valoración de estos aspectos.

GRÁFICO N.º 1

MODELO TEÓRICO (TRADUCCIÓN DE LA EDICIÓN ORIGINAL)



Fuente: Página web de FEAPS en relación a la propuesta conceptual de la AAMR del 2002.

- d) Persiste el énfasis en la intensidad de los apoyos como el foco principal de un sistema de clasificación²².

En todo caso, Grossman (1983) señala que el concepto de funcionamiento intelectual es un concepto que se solapa con el de habilidades adaptativas, ya que estas últimas estarían mediatizadas por el funcionamiento intelectual del individuo a la hora de su ejecución.

Las habilidades adaptativas, una vez adquiridas con un entrenamiento, aumentan el funcionamiento intelectual. En este sentido, habría una superposición o solapamiento conceptual (Montero, 1993).

2.3. Apoyos necesarios de las personas con discapacidad intelectual

Siguiendo el modelo de la AAMR, los apoyos se definen como el conjunto de «recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejorarán el funcionamiento individual».

Los apoyos tienen varias funciones que actúan reduciendo la discrepancia entre el funcionamiento individual de una persona y los requisitos de su entorno. Estas funciones de apoyo son: enseñanza, amistad, planificación financiera, ayuda en el empleo, apoyo conductual, ayuda en la vida en el hogar, acceso y uso de la comunidad, y ayuda en lo referente a la salud.

Los apoyos individuales pueden ser proporcionados por la familia, personas significativas, centros o servicios (genéricos o especializados). Existen diferentes intensidades de apoyos:

- Intermitente: la persona no necesita servicios de forma continuada, únicamente de forma esporádica, aunque puede requerirlos en distintas áreas.
- Limitada: durante un periodo concreto.
- Extensa: la persona necesita apoyo constante.
- Completa: apoyos constantes de alta intensidad en entornos clave para el individuo.

²² Del resumen de FEAPS en castellano, en www.feaps.org. Ver original en www.aamr.org.

2.4. Habilidades adaptativas

El déficit en la conducta adaptativa se refiere a la calidad del funcionamiento diario afrontando las demandas ambientales (Grossman, 1983; citado en Verdugo, 1995).

El concepto es definido expresamente como «limitaciones significativas en la eficacia individual en satisfacer los patrones de maduración, aprendizaje, independencia personal y responsabilidad social esperados para su edad y grupo cultural, tal como se determinan por evaluación clínica y frecuentemente, por escalas estandarizadas» (Grossman, 1983: 11; citado en Verdugo, 1995: 522).

En la definición de 1992 de la AAMR se cambia el concepto de *conducta* por el de *habilidades adaptativas* y se especifican diez ámbitos de actividad que definen el concepto. De este modo, en el ámbito del diagnóstico del retraso mental, se entenderá por habilidades adaptativas la calidad de la actuación de las personas en cuestión, en las áreas de: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

Se especifican en la definición tres premisas a tener en cuenta para aplicar correctamente el nuevo concepto:

- la diversidad cultural y lingüística,
- diferencias en modos de comunicación,
- diferencias en factores comportamentales.

Evidentemente, nos parece imprescindible la inclusión de este concepto en una redefinición de *inteligencia límite*. En primer lugar, porque a nivel de diagnóstico pone el acento en las habilidades específicas del sujeto debidamente contextualizadas. En segundo lugar, porque facilita la planificación de la rehabilitación. En tercer lugar, porque es un concepto útil, ya que contiene una descripción del desempeño de la persona en diferentes ámbitos y entornos. Y en cuarto lugar, porque al parecer genera un amplio consenso a nivel profesional, académico y asociativo.

2.5. El coeficiente intelectual

Según Binet, el coeficiente intelectual (CI) se define como el cociente de dividir la edad mental por la edad cronológica, siendo la edad mental la que indica la edad a la cual el niño promedio actúa con tanta eficacia como el sujeto. Pero Wechsler afirma que la inteligencia media en términos de edad mental resulta desorientado-

ra cuando la aplicamos a la definición de la capacidad mental del adulto. En consecuencia, no establece el CI a través de la razón o relación lineal entre edad mental y edad cronológica, sino que lo obtiene a partir de las desviaciones estándar con respecto a la media de puntuaciones obtenidas en cada edad²³.

Hoy en día, el CI todavía se considera la base para determinar el nivel de inteligencia. Pero se considera que no es suficiente, especialmente para las personas con discapacidad intelectual.

3. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y NECESIDAD DE APOYOS INTERMITENTES: TÉRMINO, DEFINICIÓN Y PERFIL

) Teniendo en cuenta las recientes aportaciones teóricas en el campo de la discapacidad intelectual, resulta necesario revisar los propios términos de *personas con inteligencia ligera o límite*, así como su propia definición y perfil. Para ello, se han analizando por una parte las aportaciones teóricas de la OMS (CIF) y la ONU (*Normas uniformes sobre igualdad de oportunidades*) y por otra la definición de la AAMR.

Se han valorado las aportaciones teórico-prácticas de profesionales y expertos y las apreciaciones de las asociaciones y familiares, mediante el consenso de la valoración de unas características definitorias expuestas a su valoración. El equipo investigador, analizando todas las aportaciones, propone una redefinición del concepto inteligencia ligera-límite, a partir de su consideración como *personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes*. Por último, el perfil que se presenta es el resultado de estas características, presentadas en una relación de 42 habilidades que cada profesional o asociación puntuaba de 1 a 10, según la persona media del colectivo presentara menor o mayor dificultad en su realización²⁴.

3.1. Una propuesta terminológica: discapacidad intelectual con necesidad de apoyos intermitentes

En su formulación teórica, la AAMR no utiliza los términos límite, ligero, severo y profundo, antes empleados por la OMS. Debido al grado de aceptación de las aportaciones de la AAMR, es muy probable que el uso de esta terminología decaí-

²³ Wechsler, D. (1973): *La medida de la inteligencia del adulto*, Buenos Aires, Huascar.

²⁴ Para una visión global de las características consideradas, así como de las puntuaciones asignadas por parte de profesionales y miembros de asociaciones, véase la tabla recogida en el anexo 3.

ga en favor de una inclusión de los tipos, funciones e intensidades de los apoyos en cada categoría clasificatoria. En cuanto a lo que afecta este cambio a nuestro trabajo, cabe decir que diluye la diferencia (que nunca fue clara) entre las categorías «ligero» y «límite» para convertirla en una mera cuestión de grado.

El retraso mental o discapacidad intelectual deja de estar basado predominantemente en el CI, en tanto cobran más importancia las habilidades adaptativas que muestran una mayor utilidad para realizar el pronóstico de los apoyos que necesitará cada persona.

Por tanto, la propuesta defendida aquí consiste en sustituir el término anterior *personas con inteligencia ligera-límite* por **personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI)**. La primera parte del término —*discapacidad intelectual*— supone reconocer las dificultades de adaptación a los requerimientos cognitivos o habilidades intelectuales de su entorno social, asimilándolas conceptualmente al conjunto de discapacidades intelectuales; mientras que la segunda parte de la designación —*necesidad de apoyos intermitentes*— da cuenta del grado mínimo de discapacidad, con respecto a otros niveles (de menor a mayor gradación: necesidad de recursos limitada, extensa y completa)²⁵.

Esta definición presenta, además, dos valores añadidos. Por un lado, satisface la creciente demanda —constatada por la presente investigación— de reconocimiento de la problemática estudiada por parte de personas afectadas, familiares, asociaciones y profesionales. Por otro lado, es coherente con una perspectiva orientada hacia la normalización de las personas con discapacidad y una política de apoyos que permita alcanzar la equiparación de oportunidades, recogida en el Programa de Acción Mundial de la OMS.

3.2. Definición

Se parte de una concepción dinámica y relativa de la discapacidad intelectual con necesidad de apoyos intermitentes. *Dinámica* por cuanto se trata de una condición sujeta a cambios, lo cual conlleva que, con los medios convenientes, la persona puede acceder a los recursos del entorno en igualdad de condiciones y participar de la vida comunitaria de forma normalizada. *Relativa* en el sentido de que dicha discapacidad es el resultado de la interacción de la persona con su ambiente en diferentes esferas vitales (familia, educación, trabajo, etc.), de manera que una discapacidad se puede manifestar en un ámbito, pero no en otro²⁶.

²⁵ Ahora bien, hay que advertir que *necesidad de apoyos intermitentes* no implica necesariamente poca intensidad del apoyo requerido, pues se da la paradoja, como se verá a lo largo del presente estudio, de que, por estar más cerca de los niveles estándares de normalidad, el grado de expectativas y exigencias de rol es más elevado en el caso de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes, que en el de otras situaciones de discapacidad intelectual más severas.

²⁶ Es lo que sostiene Robert Ingalls (1978) respecto a las personas con retraso mental: *Retraso mental. La nueva perspectiva*, México DF, Manuel Moreno.

Teniendo en cuenta las aportaciones expuestas en el marco teórico y considerando los puntos de acuerdo, se podría apuntar la siguiente definición de persona con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes:

Persona que a través de los medios adecuados de medición del CI presenta entre un 70 y 85 de puntuación y que además presenta dificultades en la conducta adaptativa que no impiden un buen grado de autonomía en las actividades de la vida diaria y que conviven con una buena capacidad (desarrollada o no) de autogobierno, y cuando estas dificultades se manifiestan antes de los 18 años.

Se pueden agrupar los factores causantes en dos bloques:

- 1) **Madropatías del sistema nervioso.** La causa de la limitación intelectual es imputable a un trastorno estructural o funcional del sistema nervioso que afecta al rendimiento de una forma global. En esta categoría se encuentran casos de encefalopatía subclínica, producida durante el periodo prenatal o perinatal.
- 2) **Factores culturales o pedagógicos.** La limitación intelectual es efecto de una disfunción pedagógica o de una estimulación cultural y pedagógica precaria e inestable. Estos factores se dan en ambientes familiares muy disociados, que propician una deficitaria estimulación del sujeto.

Los aspectos que resumen la definición de persona con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo intermitentes son:

- Si se midiera su CI, sería entre 70 y 85.
- Necesidad de apoyos intermitentes, probablemente durante toda su vida y de diferente intensidad según los requerimientos de los diferentes contextos y roles sociales que la persona debe desempeñar.
- Nivel alto de autonomía, una vez aprendidos los hábitos.
- Necesidad de potenciar su capacidad de autogobierno, en el sentido de la toma de decisiones cotidianas.

3.3. Perfil

La inteligencia límite comporta, en la mayoría de los casos, un desajuste social, provocado principalmente por la falta de adaptación al entorno. Podemos decir que las personas con este hándicap no están adaptadas al entorno que las rodea (demasiado competitivo, exigente, rápido), ni el entorno está hecho para las perso-

nas con inteligencia límite (no se conoce suficientemente la problemática, ni sus necesidades, ni sus capacidades).

De la presente investigación se pueden extraer una serie de rasgos, destacados a partir de la opinión de profesionales, miembros de asociaciones y familiares de personas con esta discapacidad²⁷:

a) A nivel general:

- Sin rasgos físicos aparentes (persona «normal y corriente»). Esta aparente normalidad tiene ventajas pero también inconvenientes: les hace sentirse incomprendidos por familiares, a veces por profesionales, pero sobre todo por parte de las personas con quienes establecen relaciones secundarias.
- Desfase entre su edad cronológica y su edad mental: a partir de la adolescencia, se hace más evidente la disonancia de intereses con sus coetáneos.
- Falta de iniciativa y limitada capacidad para generar mecanismos racionales que les permitan la resolución de situaciones cotidianas.

b) En el plano intelectual:

- Proceso de aprendizaje lento, que necesita más apoyo y más tiempo para alcanzar el nivel (esto requiere un tratamiento que priorice los contenidos, dar pocos, estructurados y claros).
- Déficit en la comprensión de dimensiones abstractas: dificultad en organizarse, ubicarse... Necesitan mecanizar, repetir la operación y aprenderla siguiendo un modelo previo. Una vez aprendida la operación son capaces de repetirla de forma mecánica, adecuada y sin cansarse.
- Lenguaje limitado.
- Necesidad de habilidades adaptativas en el cuidado de sí mismo y el autogobierno²⁸. Ello contrasta con la aptitud para orientarse en la ciudad y desplazarse en transporte público, como se desprende de las opiniones de profesionales del sector.

²⁷ Véase en el anexo 3 los resultados completos de esta encuesta de valoración.

²⁸ *Autogobierno*: definición en el capítulo «Perspectiva: Principios básicos» (*supra*).

- Dificultades en la gestión del dinero, en la devolución del cambio y el valor del dinero.
- Nivel de memoria aceptable o incluso, en determinados temas, fuera de lo común.

c) Sobre su capacidad de relación y adaptación social:

- Dificultades en las relaciones afectivas: relacionarse con las demás personas, hacer amigos, tener pareja y formar una familia... Hay que trabajar las competencias sociales.
- Dificultades en la asunción de algunas responsabilidades consideradas propias de personas adultas: desarrollo del rol de padre o madre y control de recursos económicos propios. Sin embargo, otros aspectos aparecen como bien asumidos y bien resueltos: respuesta a los requerimientos propios del trabajo (tareas, horarios, finalización de tareas...), capacidad para conducir un vehículo, capacidad de elección (por ejemplo, a la hora de escoger en la compra).
- Falta de iniciativa y capacidad de improvisación, fuera de sus hábitos.

ANÁLISIS SOCIODEMOGRÁFICO DE LA POBLACIÓN



1. Introducción. Límites y alcances del estudio
2. Estimación de la incidencia del *retraso mental ligero o límite* en la población infantil de 0 a 5 años
3. Incidencia del *retraso ligero o límite* en personas de 6 a 64 años
4. Descripción de las personas con *retraso mental ligero y límite*
5. Datos sociodemográficos



II. ANÁLISIS SOCIODEMOGRÁFICO DE LA POBLACIÓN

1. INTRODUCCIÓN. LÍMITES Y ALCANCE DEL ESTUDIO

Este estudio sociodemográfico se basa en la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud* (EDDES) realizada el año 1999 por el **Instituto Nacional de Estadística**. La encuesta cubría todo el Estado y estaba compuesta por 70.500 viviendas y 218.185 personas.

La encuesta estaba dividida en tres etapas:

1. Cuestionario del hogar. Se intentaba encuestar a todos los miembros del hogar o a las personas residentes que padecieran alguna discapacidad o limitación.
2. Cuestionario de discapacidades y deficiencias. Esta etapa constaba de dos cuestionarios: uno dirigido a personas de 0 a 5 años y otro dirigido a personas de 6 o más años.
3. Cuestionario de salud. Este cuestionario recogía información sobre la salud de una persona del hogar escogida aleatoriamente dentro del mismo.

Cabe señalar que la EDDES no estaba diseñada específicamente para analizar la *inteligencia límite*. *Primero*, no distinguía entre *retraso límite* y *retraso ligero*²⁹, sino que incluía en la misma categoría los dos tipos. *Segundo*, el número de personas entrevistadas que declaraban *retraso mental límite y ligero* (RLL) son insuficientes para asegurar una precisión adecuada de las características de este grupo³⁰.

Como se ha dicho, la encuesta fue contestada por 218.185 personas agrupadas en 70.500 hogares. De estas personas, 20.240 tenían algún tipo de discapacidad: 256 tenían menos de 6 años, 8.434 entre 6 y 64 años cumplidos y el resto más de 64 años. De las personas con alguna discapacidad, 236 (5 menores de 6 años y 231

²⁹ Se mantiene en este capítulo el concepto de *retraso ligero-límite* (RLL) utilizado en la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud* (EDDES, 1999), pero en el resto de documentos del estudio se usará el término *personas con DINAI*.

³⁰ Es necesario contar con unos 400 individuos elegidos aleatoriamente para mantener el margen de error por debajo del $\pm 5\%$. Y todavía más si se han de sostener estimaciones para subgrupos de población, como, por ejemplo, la distribución territorial por Comunidades Autónomas o provincias. Sin embargo, para este estudio sólo se cuenta con 236 individuos que han declarado padecer RLL.

entre 6 y 64 años cumplidos) declaraban tener entre sus discapacidades *retraso mental ligero o límite*. Estos últimos, reponderados para que reflejen la población española, son el objeto de este estudio. Este tamaño tan reducido de la muestra ha impuesto limitaciones a la explotación de los datos.

Donde eran más obvias las limitaciones de la muestra era en los casos que ésta estaba muy desagregada, como en la distribución por provincias de la población RLL. Había provincias que no tenían ningún individuo asignado, aunque se podía suponer que debían tener alguno. En estos casos, no se puede aplicar ningún factor de elevación y, por tanto, no se puede tampoco extrapolar a partir de la muestra la población que esta provincia debiera tener. Además, en un tercio de las provincias los individuos de la muestra eran muy pocos (2-3), siendo muy arriesgado generalizar los resultados a toda la población.

La situación de la infancia de 0-5 años cumplidos es aún más extrema: del total de 256 personas de la muestra, con esta edad sólo aparecen 5 individuos explícitamente clasificados de personas con *retraso ligero y límite*. A partir de esta cifra se hacía imposible generalizar todo un estudio. Aun así, se ha hecho un análisis aproximativo de este grupo.

En conclusión, este trabajo se centrará en la población de 0-64 años con una desagregación territorial, cuando sea posible, por Comunidades Autónomas, pero no por provincias. Con las prevenciones mencionadas anteriormente, se analizarán los 231 individuos encuestados que dicen tener RLL, sin que se pueda saber la distribución interna entre *personas con retraso límite* y *personas con retraso ligero*.

Basando la estimación de la población con *retraso mental ligero o límite* en una muestra pequeña, se han tenido que aceptar errores de redondeo al reponderar para estimar la población. Hay, pues, cifras que debiendo ser idénticas varían ligeramente. En todo caso, no lo suficiente como para afectar a las conclusiones del estudio.

Los totales de cada tabla se ven afectados por la *no-respuesta*. Ésta se produce en dos situaciones:

- 1) cuando debiendo responder el encuestado no lo hace y
- 2) cuando, por la naturaleza de la pregunta, el entrevistado no puede responderla; por ejemplo, cuando se pregunta a un parado qué tipo de ocupación tiene.

Siendo fenómenos de naturaleza diferente, tienen el mismo efecto sobre los totales: hacen que valores que debieran ser idénticos presenten cifras potencialmente muy diferentes. En las tablas se ha optado, con el objetivo de reducir el número de ca-

tegorías y así facilitar la lectura, no incluir la cifra de *no-respuesta*, ya que tiene un valor secundario en nuestro caso.

2. ESTIMACIÓN DE LA INCIDENCIA DEL RETRASO MENTAL LIGERO O LÍMITE EN LA POBLACIÓN INFANTIL DE 0 A 5 AÑOS

Dado que las personas con retraso mental ligero o límite son sólo 5 en la muestra, se ha intentado una aproximación indirecta examinando las *limitaciones* declaradas que más razonablemente podían derivar en este tipo de discapacidad. Esto es lo que refleja la Tabla 3, donde se han cruzado las limitaciones observadas, como posibles factores de riesgo, con las discapacidades detectadas.

Las limitaciones (definidas en la Encuesta EDDes) que se han escogido son: «dificultades para hacer las cosas como los otros niños», «niño lento o alicaído», «dificultades para comprender órdenes sencillas» y «dificultad para nombrar un objeto». De estas cuatro categorías, la segunda y la tercera son las más directa-

TABLA N.º 3

LIMITACIÓN POR DISCAPACIDAD EN NIÑOS DE 0 A 5 AÑOS			
		No	Sí
Dificultades para hacer las cosas como los otros niños	Retraso madurativo	5%	14%
	Retraso mental profundo o severo	0%	5%
	Retraso mental moderado	2%	11%
	Retraso mental ligero y límite	0%	5%
	Retraso mental	7%	35%
Niño lento o alicaído	Retraso madurativo	6%	20%
	Retraso mental profundo o severo	1%	4%
	Retraso mental moderado	1%	31%
	Retraso mental ligero y límite	2%	0%
	Retraso mental	10%	55%
Dificultades para comprender órdenes sencillas	Retraso madurativo	6%	30%
	Retraso mental profundo o severo	0%	14%
	Retraso mental moderado	4%	15%
	Retraso mental ligero y límite	2%	0%
	Retraso mental	12%	58%
Dificultad para nombrar un objeto	Retraso madurativo	8%	11%
	Retraso mental profundo o severo	1%	2%
	Retraso mental moderado	3%	19%
	Retraso mental ligero y límite	1%	7%
	Retraso mental	13%	39%

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

mente relacionadas con el retraso mental, mientras que las otras dos lo son en menor medida, ya que también pueden ser síntoma de otros tipos de discapacidades.

El resultado es que para el caso de la RLL no hay una relación entre las limitaciones segunda y tercera («niño lento o alicaído» y «dificultades para comprender órdenes sencillas»). Para las categorías «dificultades para hacer las cosas como los otros niños» y «dificultad para nombrar un objeto» hay, en cambio, una cierta relación. Con la primera categoría se observa que entre los encuestados que no presentan esta característica no hay personas con RLL y, en cambio, un 5% entre los que tienen la limitación son personas con retraso ligero o límite. Respecto a la última, los que no tienen la limitación y tienen RLL son un 1%, y los que tienen la limitación y tienen RLL son un 7%.

En definitiva, no se constata una relación clara entre limitaciones y RLL, y menos aún para aquellas limitaciones que más directamente pueden ser consideradas síntomas de la discapacidad. Esto puede deberse, en parte al reducido número de personas de la muestra, y a que el RLL es difícil de diagnosticar y ser percibido por el entorno del niño antes de los 5 años

La Tabla 4 muestra la edad de las personas con diagnóstico declarado de retraso mental o madurativo. En general, alrededor del 40% de los casos se concentra en la edad de 5 años, exceptuando el caso de retraso mental moderado, posiblemente porque engloba las personas cuyas características físicas les hace fácilmente diagnosticables a edades muy tempranas. Esta tabla, pues, nos llevaría a pensar, con las prevenciones intrínsecas a los datos que se manejan, que no es descartable que las limitaciones anteriormente revisadas puedan ser consideradas como síntomas de RLL, pero que la escasa perspectiva temporal no permite demostrar esta relación.

TABLA N.º 4

EDAD DE DIAGNÓSTICO DE LA DISCAPACIDAD						
	0	1	2	3	4	5
Retraso madurativo	0%	12%	12%	28%	26%	22%
Retraso mental profundo o severo	0%	0%	13%	33%	12%	42%
Retraso mental moderado	0%	26%	33%	32%	0%	8%
Retraso mental ligero y límite	0%	0%	26%	34%	0%	40%
Retraso mental	0%	12%	18%	28%	20%	21%

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

3. INCIDENCIA DEL RETRASO LIGERO O LÍMITE EN PERSONAS DE 6 A 64 AÑOS

Población estimada

En la Tabla 5 se observa que hay entre 41.067 y 41.470 personas de 6 a 64 años con RLL. La estimación puntual es de 41.259³¹ personas.

TABLA N.º 5

POBLACIÓN ESTIMADA			
Estadístico	Proporción	N	Población
Límite inferior	0,001323	41.067	31.040.552
Media	0,001329	41.259	
Límite superior	0,001336	41.470	

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

Prevalencia

TABLA N.º 6

PREVALENCIA POR 100.000 HABITANTES POR SEXO Y EDAD				
Sexo	Edad	Retraso ligero y límite	Población	Prevalencia
Varón	6-16	5.079	2.418.916	210
	17-29	9.688	4.196.685	231
	30-45	8.574	4.770.760	180
	46-65	2.270	4.202.670	54
	Total	25.611	15.589.031	164
Mujer	6-16	3.033	2.289.653	132
	17-29	4.093	4.027.539	102
	30-45	6.050	4.705.388	129
	46-65	2.472	4.428.939	56
	Total	15.648	15.451.519	101
Total		41.259	31.040.552	133

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

³¹ Para evitar confusiones y aligerar la exposición, ésta será la única vez que se muestre la estimación de población como un intervalo; con el 95% de nivel de confianza y un $p = q = 0,5$. A pesar de todo, es necesario precisar que todos los datos que se presentan están sometidos al mismo margen de error.

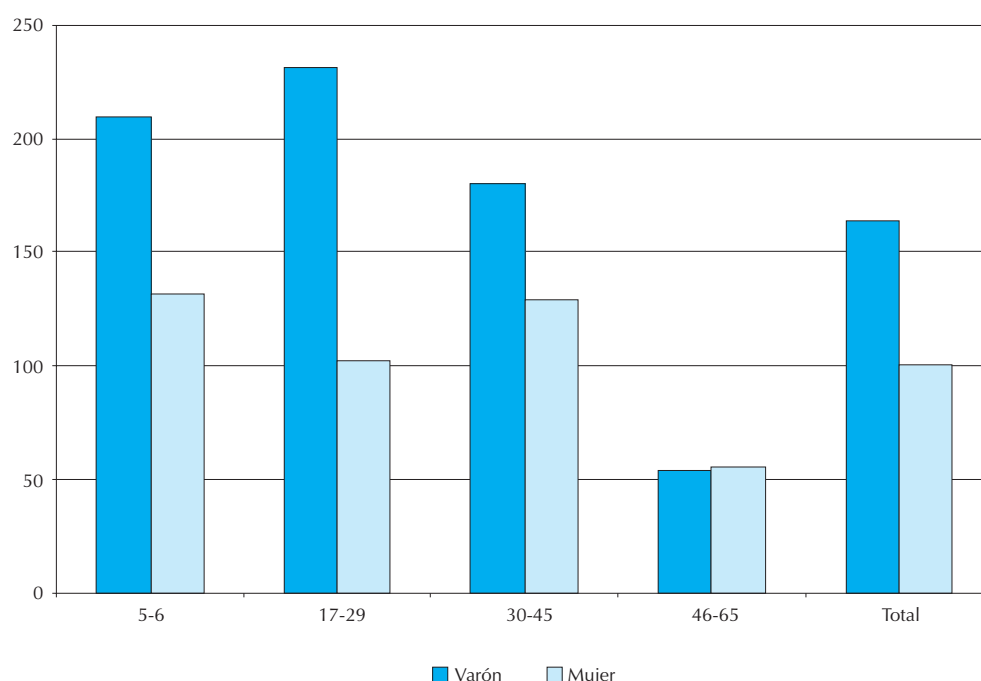
Un problema común a todos los datos de prevalencia es que no se puede estar seguro de si la distribución de RLL refleja una tasa de prevalencia real o un diagnóstico diferencial: el efecto conjunto de políticas sociosanitarias diferentes por Comunidades Autónomas, que hace que se diagnostique más frecuentemente en unas que en otras, de un lado; y, de otro, la propensión de la población masculina, más activa laboralmente y más visible socialmente, a que le sea reconocida más fácilmente esta deficiencia.

En la Tabla 6 se observa que hay más hombres que mujeres con RLL. En valor absoluto y para todos los tramos de edad, excepto el de 45-65 años, donde las mujeres son ligeramente, pero no significativamente³² superiores. Para las edades de 17-29 y para las de 30-45 años, la población masculina es claramente superior a la femenina. En el primer caso la triplica y en el segundo la duplica.

Este predominio de los hombres jóvenes y adultos en cuanto a la deficiencia que nos ocupa es más claro cuando se consulta la columna de prevalencia por 100.000 habitantes. Para los hombres jóvenes, la prevalencia más que duplica a la de las mujeres y sólo adquiere una proporción similar para las edades maduras, donde las mujeres tienen un 56 por cien mil y los hombres un 54.

ILUSTRACIÓN N.º 1

PREVALENCIA POR 100.000 HABITANTES POR SEXO



Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

³² Es decir, no se puede descartar que la diferencia no sea un efecto del error muestral.

Se observa también la brusca caída de la tasa para las edades de 46-65 años en ambos sexos. Dado que la RLL se diagnostica de una forma sistemática desde hace sólo unos 20 años y en personas jóvenes, esta cifra refleja sobre todo un efecto de (sub)diagnóstico en este grupo de edad. Se trata, pues, de un efecto de carácter generacional.

En relación con las Comunidades Autónomas aparecen claras diferencias respecto a las tasas de prevalencia (ver Tabla 7): la tasa de prevalencia menor, la de Asturias, es ocho veces inferior a la mayor, la de Navarra. Sin embargo, hay que tener en

TABLA N.º 7

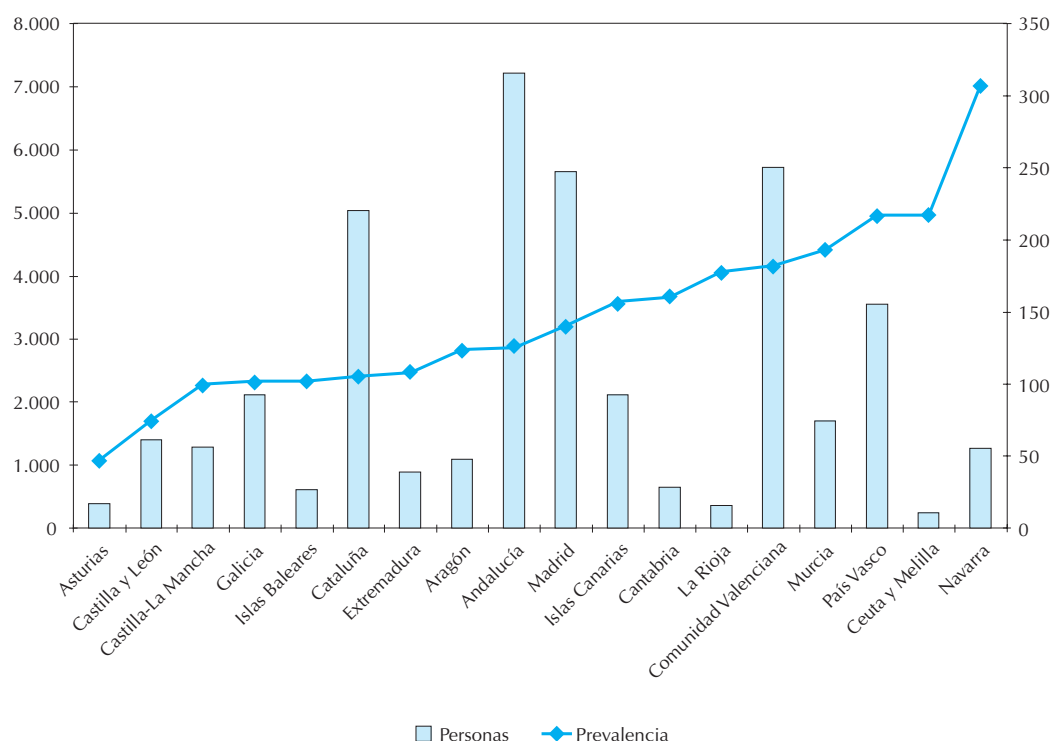
PREVALENCIA POR COMUNIDAD AUTÓNOMA

Comunidad Autónoma	Retraso ligero y límite	Población	Prevalencia
Asturias	384	809.883	47
Castilla y León	1.401	1.855.995	75
Castilla-La Mancha	1.279	1.285.209	100
Galicia	2.117	2.084.917	102
Islas Baleares	612	602.535	102
Cataluña	5.031	4.773.740	105
Extremadura	891	824.545	108
Aragón	1.089	876.247	124
Andalucía	7.212	5.755.906	125
Madrid	5.648	4.039.649	140
Islas Canarias	2.114	1.346.299	157
Cantabria	652	408.639	160
La Rioja	358	200.578	178
Comunidad Valenciana	5.720	3.141.428	182
Murcia	1.700	881.765	193
País Vasco	3.547	1.633.138	217
Ceuta y Melilla	237	109.094	217
Navarra	1.267	410.985	308
Total	41.259	31.040.552	133

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

ILUSTRACIÓN N.º 2

PREVALENCIA POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS



Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

cuenta que Asturias está representada en la muestra por 2 individuos, lo que hace de la correspondiente estimación un dato especialmente inseguro. Es, pues, más adecuado utilizar como tasa inferior la de Castilla y León. Incluso en este caso, la tasa mínima es cuatro veces inferior a la máxima.

El número de personas por Comunidad Autónoma con RLL está fuertemente influenciado por la población total de cada Comunidad, de manera que Andalucía, Comunidad Valenciana, Madrid y Cataluña son las que concentran un número mayor de RLL. Para neutralizar el efecto población, se ha calculado la tasa de prevalencia por 100.000 habitantes.

Por otra parte, como puede verse en la Tabla 8, existe una prevalencia ligeramente superior en los municipios de hasta 10.000 habitantes y en los municipios entre 50.001 y 500.000 habitantes.

TABLA N.º 8

PREVALENCIA POR 100.000 HABITANTES POR TAMAÑO DE MUNICIPIO

Tamaño del municipio	Retraso ligero y límite	Población	Prevalencia
Hasta 10.000 habitantes	10.558	7.323.894	144
Desde 10.001 hasta 50.000 habitantes	9.165	7.814.315	117
Desde 50.001 hasta 500.000 habitantes	15.175	10.540.742	144
Más de 500.000 habitantes	6.361	5.361.600	119
Total	41.259	31.040.551	133

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

4. DESCRIPCIÓN DE LAS PERSONAS CON RETRASO MENTAL LIGERO Y LÍMITE

El conjunto de tablas que se presentan a continuación corresponden a preguntas de *respuesta múltiple*, en las que el sujeto puede dar más de una respuesta a la misma pregunta. De hecho, todas ellas forman parte de una batería de preguntas que describían cada una hasta 36 potenciales discapacidades.

El efecto de este hecho en los datos consiste en un incremento de los totales de las tablas, que ya no reflejan el número de individuos sino el de respuestas, y el de una agregación de las respuestas en cuanto que la persona encuestada con RLL puede tener simultáneamente otro tipo de deficiencia. En este caso, una persona con RLL podría incluir una discapacidad que no se deriva razonablemente de esta deficiencia sino de otra padecida.

TABLA N.º 9

TIPOS DE DISCAPACIDAD (RESPUESTA MÚLTIPLE)

Gran discapacidad	Discapacidad	Ligero y límite
Ver	Discapacidad para recibir cualquier imagen	0%
	Discapacidad para tareas visuales de conjunto	1%
	Discapacidad para tareas visuales de detalle	0%
	Otras discapacidades	0%
	Total	2%



TABLA N.º 9

TIPOS DE DISCAPACIDAD (RESPUESTA MÚLTIPLE)

Gran discapacidad	Discapacidad	Ligero y límite
Oír	Discapacidad para recibir cualquier sonido	0%
	Discapacidad para la audición de sonidos fuertes	1%
	Discapacidad para escuchar el habla	1%
	Total	2%
Comunicarse	Comunicarse a través del habla	1%
	Comunicarse a través de lenguajes alternativos	1%
	Comunicarse a través de gestos no signados	0%
	Comunicarse a través de escritura-lectura convencional	10%
	Total	11%
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	Reconocer personas, objetos y orientarse en el espacio y en el tiempo	0%
	Recordar informaciones y episodios recientes y/o pasados	3%
	Entender y ejecutar órdenes sencillas y/o realizar tareas sencillas	0%
	Entender y ejecutar órdenes complejas y/o realizar tareas complejas	14%
	Total	17%
Desplazarse	Cambios y mantenimiento de las diversas posiciones del cuerpo	0%
	Levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado	0%
	Desplazarse dentro del hogar	0%
	Total	1%
Utilizar brazos y manos	Trasladar-transportar objetos no muy pesados	1%
	Utilizar utensilios y herramientas	2%
	Manipular objetos pequeños con manos y dedos	1%
	Total	3%
Desplazarse fuera del hogar	Deambular sin medio de transporte	2%
	Desplazarse en transportes públicos	6%
	Conducir vehículo propio	12%
	Total	21%
Cuidar de sí mismo	Asearse solo: lavarse y cuidarse de su aspecto	2%
	Control de las necesidades y utilizar solo el servicio	0%
	Vestirse, desvestirse, arreglarse	1%
	Comer y beber	0%
	Total	3%
Realizar las tareas del hogar	Cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios	11%
	Cuidarse de las comidas	4%
	Cuidarse de la limpieza y el planchado de la ropa	4%
	Cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa	4%
	Cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia	5%
	Total	29%
Relaciones con otras personas	Mantener relaciones de cariño con familiares próximos	1%
	Hacer amigos y mantener la amistad	4%
	Relacionarse con compañeros, jefes y subordinados	6%
	Total	11%
Total		238.981

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

La Tabla 9 muestra la distribución de discapacidades para las personas con retraso ligero y límite. Estas personas tienen sus principales dificultades en «comunicarse a través de escritura y lectura convencional», «entender y ejecutar y realizar tareas complejas», «conducir vehículo propio», «cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios», «relacionarse con compañeros, jefes y subordinados» y «hacer amigos y mantener la amistad».

Según la Tabla 10, las personas con retraso ligero y límite prácticamente sólo reciben asistencia personal. Ésta es la misma situación que la de las personas con otro retraso mental, aunque estas últimas declaran tener asistencia personal unos 11 puntos porcentuales más que las personas con RLL (57% en comparación con el 46%). Ambos grupos difieren del resto de las personas con otras deficiencias, las

TABLA N.º 10

**TIPO DE AYUDA QUE RECIBE
(RESPUESTA MÚLTIPLE)**

Ayudas	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia
Sólo ayudas técnicas	1%	1%	8%
Sólo asistencia personal	46%	57%	33%
Ayudas técnicas y asistencia personal	0%	2%	6%
No recibe ayuda alguna	53%	40%	53%
Total	238.665	1.240.081	5.530.121

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

TABLA N.º 11

**SEVERIDAD DE LA DISCAPACIDAD
(RESPUESTA MÚLTIPLE)**

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia
Sin dificultad alguna	1%	1%	1%
Con dificultad moderada	43%	21%	37%
Con dificultad grave	22%	32%	36%
No puede realizar la actividad	34%	46%	25%
Total	238.978	1.248.290	5.535.197

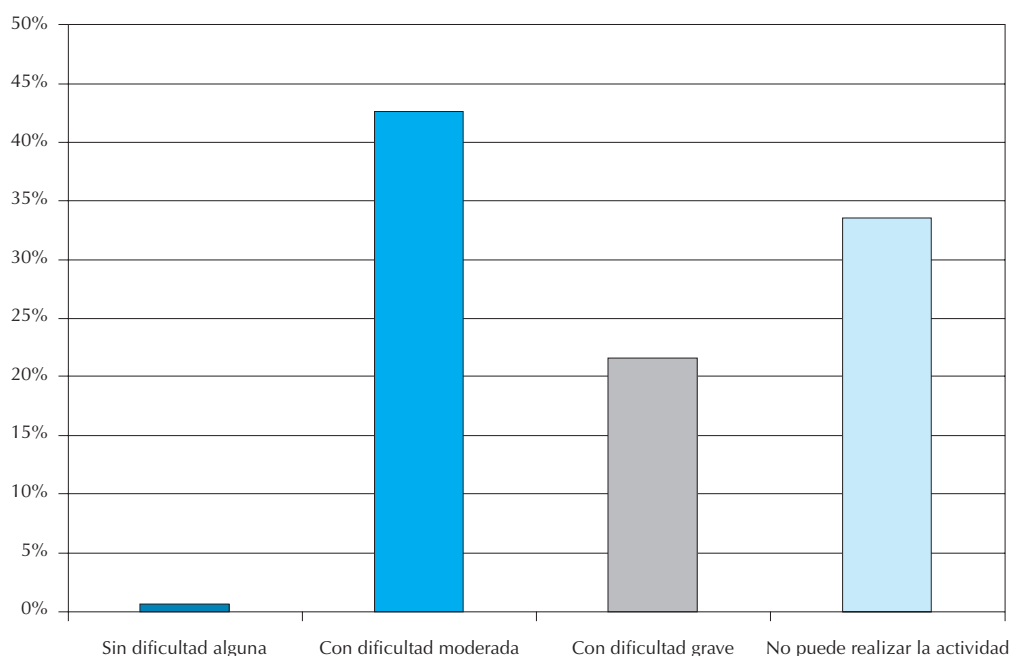
Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

cuales también reciben ayudas técnicas. Sin embargo, un 53% de las personas con retraso mental ligero y límite no reciben ningún tipo de ayuda. Esto les equipara con las personas con «Otra deficiencia», sin duda porque ambos grupos presentan un perfil de gravedad de la deficiencia similar menor que el de las personas agrupadas bajo el epígrafe «Otro retraso mental».

Como se observa en la Tabla 11, la severidad de la deficiencia está, entre los afectados de RLL, más cerca de la de los afectados de «Otro tipo de deficiencia». Esto se debe a que la categoría «Otro retraso mental» incluye, a excepción de «Retraso madurativo», formas más graves de retraso. Los datos confirman lo que se verá en la Tabla 15: aunque las personas afectadas de RLL necesitan una supervisión, la necesitan en menor medida que las personas afectadas por otro retraso mental.

ILUSTRACIÓN N.º 3

SEVERIDAD DE LA DISCAPACIDAD



Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

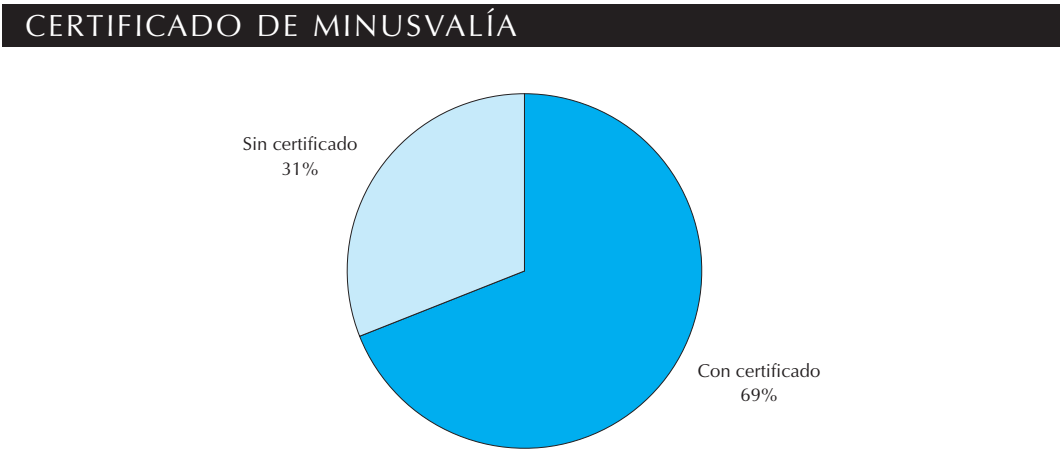
El 69% de las personas con RLL consta que tienen certificado de minusvalía. Se deduce que este dato se refiere tanto a los que tienen retraso ligero como a las personas con inteligencia límite con otras discapacidades asociadas (Tabla 12).

TABLA N.º 12

CERTIFICADO DE MINUSVALÍA ³³			
Certificado	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia
Sí	69%	75%	31%
No	31%	25%	69%
Total	41.184	99.982	1.262.542

Datos: Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud 1999.

ILUSTRACIÓN N.º 4



Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

³³ Sin respuesta, 75.

TABLA N.º 13

**PRONÓSTICO EVOLUTIVO DE LA DEFICIENCIA
(RESPUESTA MÚLTIPLE)**

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia
Es recuperable	2%	1%	2%
Es mejorable pero con restricciones	12%	6%	6%
Es estable, sin perspectivas de mejorar	70%	72%	37%
Puede empeorar	8%	16%	45%
No se puede determinar el pronóstico evolutivo	8%	6%	10%
Total	238.456	1.239.945	5.532.203

Datos: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.*

Las respuestas de la Tabla 13 reflejan la opinión subjetiva del individuo o familiar que responde al cuestionario sobre el desarrollo futuro de la deficiencia. Se observa que el 82% de los afectados de RLL se encuentra en situación «estable» o «mejorable con restricciones» cuando se considera que el RLL es permanente. Para «otro retraso mental», en cambio, el 86% se encuentra en «estable» o «puede empeorar». Los dos casos contrastan con «otras discapacidades» donde predomina «puede empeorar» con un 45%.

TABLA N.º 14

**FRECUENCIA DE LA ASISTENCIA PERSONAL QUE RECIBE
(RESPUESTA MÚLTIPLE)**

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia
Siempre	68%	88%	70%
Frecuentemente	25%	11%	23%
Ocasionalmente	6%	1%	7%
Casi nunca	0%	0%	0%
Total	55.895	517.260	1.648.711

Datos: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.*

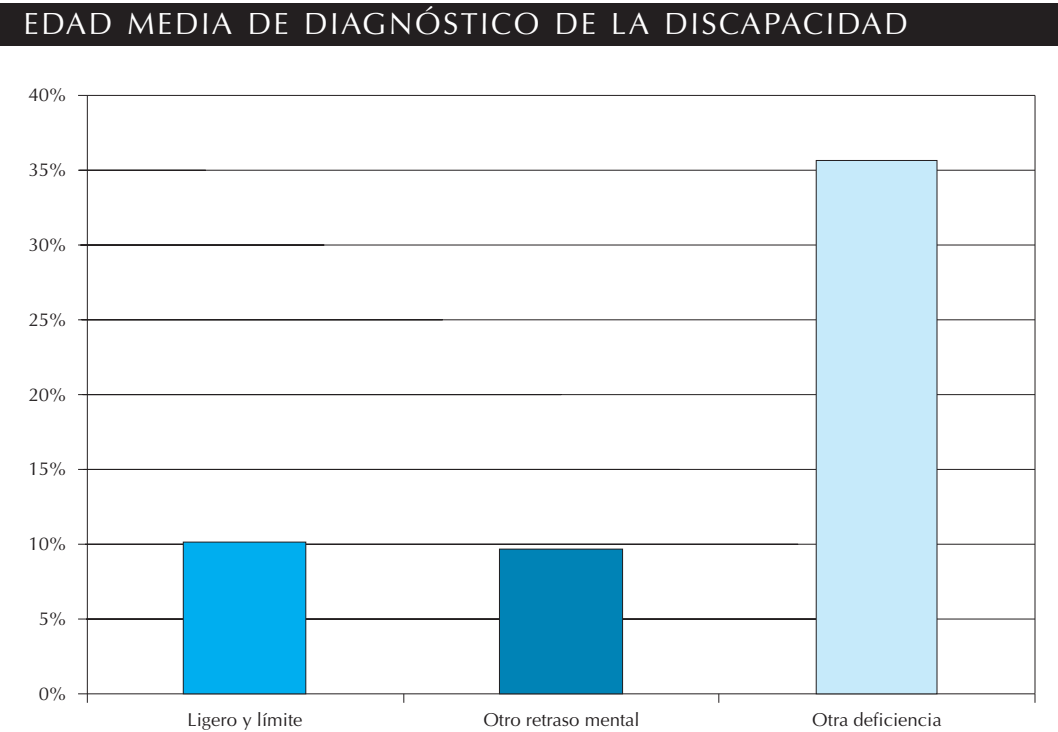
Coherentemente con la menor gravedad de la deficiencia, y ajustándose al perfil de «otra deficiencia», vemos en la tabla anterior que el 68% de los que declaran RLL dicen que siempre necesitan asistencia personal. Entre los que tienen «otro retraso mental», este porcentaje es casi 20 puntos superior. Hay que tener en cuenta, sin embargo, que estamos hablando de frecuencia de la supervisión, no de su intensidad. Por tanto, aunque las personas con RLL pueden necesitar una supervisión constante ésta podría ser menos intensa que la de afectados de retraso mental más grave, ya que los datos disponibles no indican lo contrario.

TABLA N.º 15

EDAD MEDIA DE DIAGNÓSTICO DE LA DISCAPACIDAD			
	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia
Media	10,5	9,97	35,97
N	18.373	39.717	1.080.511
Coeficiente de variación	81%	99%	47%

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

ILUSTRACIÓN N.º 5



Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

Las edades de diagnóstico del retraso mental se concentran en las personas más jóvenes (Tabla 15). La media de edad del diagnóstico entre las personas afectadas de RLL es de poco más de 10 años. Entre las personas afectadas de «otro retraso mental» es ligeramente inferior a 10 años. En cambio, para las personas con otras discapacidades la media de edad sube a 35 años (se entiende que es la media entre congénita y adquirida de adulto). Obviamente, la edad de diagnóstico no indica cuándo se produjo realmente la discapacidad, que puede iniciarse a edades más tempranas.

TABLA N.º 16

PROBLEMA QUE CAUSÓ LA DEFICIENCIA (RESPUESTA MÚLTIPLE)

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia
Congénito	45%	53%	12%
Problemas en el parto	16%	22%	2%
Accidente de tráfico	2%	1%	4%
Accidente doméstico	1%	2%	2%
Accidente de ocio	0%	0%	2%
Accidente laboral	0%	0%	6%
Otro tipo de accidente	1%	2%	2%
Enfermedad común	19%	16%	53%
Enfermedad profesional	0%	0%	4%
Otras causas	15%	5%	13%
Total	52.367	120.845	1.550.676

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

Según la Tabla 17, el 45% de las personas que declaran retraso mental ligero y límite afirma que el origen de la deficiencia fue congénito, siguiéndole los que declaran problemas en el parto (16%) y enfermedad común (19%). Estas tres causas suman el 80% del total. El perfil de causas es muy similar al de los otros retrasos mentales: el 90% de éstos es atribuible a las mismas. En las otras deficiencias, en cambio, sólo el 66% se refiere a estas mismas categorías y, además, sólo el 12% declara una causa congénita.

TABLA N.º 17

**CONCURRENCIA DE OTRAS DEFICIENCIAS
(RESPUESTA MÚLTIPLE)**

Gran grupo	Deficiencia	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia
Deficiencias mentales	Retraso madurativo	0%	3%	0%
	Retraso mental profundo y severo	0%	44%	0%
	Retraso mental moderado	0%	46%	0%
	Retraso mental ligero y límite	88%	0%	0%
	Demencias	1%	0%	2%
	Otros trastornos mentales	1%	0%	15%
	Total	90%	93%	16%
Deficiencias visuales	Ceguera total	0%	0%	1%
	Mala visión	2%	1%	8%
	Total	3%	1%	9%
Deficiencias del oído	Sordera prelocutiva	1%	0%	1%
	Sordera postlocutiva	0%	0%	1%
	Mala audición	2%	0%	5%
	Trastornos del equilibrio	0%	0%	0%
	Total	3%	0%	7%
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	Mudez (no por sordera)	0%	0%	0%
	Habla dificultosa o incomprensible	0%	0%	0%
	Total	0%	0%	0%
Deficiencias osteoarticulares	Cabeza	0%	0%	0%
	Columna vertebral	0%	1%	15%
	Extremidades superiores	0%	0%	8%
	Extremidades inferiores	0%	1%	12%
	Total	1%	2%	35%
Deficiencias del sistema nervioso	Parálisis de una extremidad superior	0%	0%	1%
	Parálisis de una extremidad inferior	0%	0%	1%
	Paraplejía	0%	0%	2%
	Tetraplejía	0%	1%	2%
	Trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular	1%	2%	9%
	Otras deficiencias del sistema nervioso	1%	0%	6%
	Total	3%	3%	20%
Deficiencias viscerales	Aparato respiratorio	0%	0%	1%
	Aparato cardiovascular	0%	0%	3%
	Aparato digestivo	0%	0%	1%
	Aparato genitourinario	0%	0%	1%
	Sistema endocrino-metabólico	0%	0%	1%
	Sistema hematopoyético y sistema inmunitario	0%	0%	1%
	Total	0%	0%	8%
Otras deficiencias	Piel	0%	0%	0%
	Deficiencias múltiples	0%	0%	3%
	Deficiencias no clasificadas en otra parte	0%	0%	1%
	Total	0%	0%	4%
Total		238.978	1.248.291	5.541.523

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

Como se puede constatar en la Tabla 17, el 12% de las personas que tienen retraso mental ligero o límite tienen otro tipo de deficiencia: deficiencias visuales, del oído y del sistema nervioso.

En todas las discapacidades se atribuye una situación permanente de la deficiencia, según se observa en la Tabla 18.

TABLA N.º 18

DURACIÓN DE LA DEFICIENCIA (RESPUESTA MÚLTIPLE)			
	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia
Permanente	98%	96%	93%
No permanente	2%	4%	7%
Total	51.423	120.085	1.512.259

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

5. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

5.1. Características personales

TABLA N.º 19

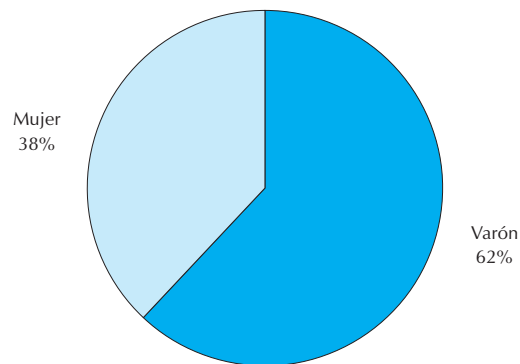
SEXO				
	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia ³⁴
Varón	62%	57%	50%	50%
Mujer	38%	43%	50%	50%
Total	41.259	100.181	1.264.551	29.196.993

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

³⁴ «Sin deficiencia» se refiere al resto de la población española que ha respondido a la encuesta de discapacidades sin tener deficiencia alguna. Se incluye, en los casos en que ha sido posible, esta categoría a efectos comparativos respecto a la población con alguna discapacidad.

ILUSTRACIÓN N.º 6

SEXO



Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

Existe una proporción doce puntos porcentuales superior de hombres entre los que declaran RLL que entre la población general. Esta proporción se desvía de la que se observa entre aquellos que declaran otra deficiencia, que siguen el perfil de la población general (en Tabla 19).

Obviamente el estado civil depende de la edad del sujeto. Para este fin se ha dividido la edad del sujeto en *infancia* (6-16 años), *juventud* (16-29 años) y *edad adulta* (30 o más años).

En la tabla 20 se aprecia la dificultad de las personas con retraso mental para casarse o formar pareja. A partir de los 17 años se produce un incremento de los casados en la población general o en la población con otra deficiencia diferente del

TABLA N.º 20

ESTADO CIVIL POR EDAD

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
				6-15 años
Soltero	100%	100%	100%	100%
Casado	0%	0%	0%	0%
Viudo	0%	0%	0%	0%
Separado (legalmente)	0%	0%	0%	0%
Divorciado	0%	0%	0%	0%
Total	6.610	16.877	44.797	4.121.732



retraso mental. Para las personas de 30 o más años sin deficiencia, la proporción de casados es de un 80%; sin embargo, para las personas con RLL es del 6%.

TABLA N.º 20

ESTADO CIVIL POR EDAD

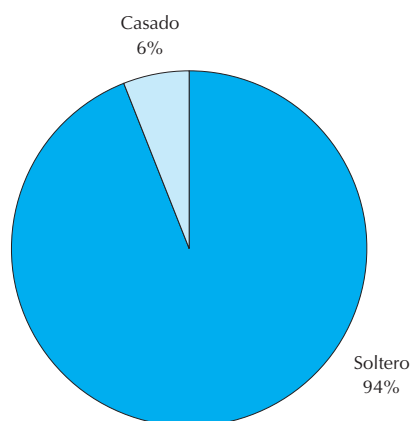
	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
				16-29 años
Soltero	100%	99%	89%	87%
Casado	0%	1%	10%	12%
Viudo	0%	0%	0%	0%
Separado (legalmente)	0%	0%	1%	0%
Divorciado	0%	0%	0%	0%
Total	15.284	33.871	132.458	8.541.820
				30 o más años
Soltero	94%	100%	17%	14%
Casado	6%	0%	72%	80%
Viudo	0%	0%	7%	3%
Separado (legalmente)	0%	0%	3%	2%
Divorciado	0%	0%	2%	1%
Total	19.365	49.670	1.150.683	16.872.599

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

La mayoría de la población con RLL vive con sus padres. Entre los menores de 29 años el porcentaje es de más del 90%. Esto se produce incluso en edades superiores, donde un 78% son hijos del sustentador principal. Siguen en porcentaje, para estas edades, los que son hermanos del sustentador principal con un 8% (Tabla 21).

ILUSTRACIÓN N.º 7

ESTADO CIVIL POR EDAD, 30 O MÁS AÑOS



Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

TABLA N.º 21

RELACIÓN DE PARENTESCO CON EL SUSTENTADOR PRINCIPAL POR EDAD

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
				6-15 años
Sustentador principal	0%	0%	0%	0%
Cónyuge o pareja del sustentador principal	0%	0%	0%	0%
Hijo/a del sustentador principal	98%	96%	92%	95%
Nuera o yerno del sustentador principal	0%	0%	0%	0%
y/o de su cónyuge	0%	0%	0%	0%
Padre o madre del sustentador principal	0%	0%	0%	0%
Padre o madre del cónyuge o pareja del sustentador principal	0%	0%	0%	0%
Hermano/a del sustentador principal	0%	0%	0%	0%



TABLA N.º 21

RELACIÓN DE PARENTESCO CON EL SUSTENTADOR PRINCIPAL POR EDAD

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
Hermano/a del cónyuge o pareja del sustentador principal	0%	0%	0%	0%
Nieto/a del sustentador principal y/o de su cónyuge o pareja	2%	3%	5%	4%
Otro pariente del sustentador principal	0%	0%	1%	0%
Otro pariente del cónyuge o pareja del sustentador principal	0%	0%	1%	0%
Personas residentes empleadas en el hogar	0%	0%	0%	0%
Huéspedes	0%	0%	0%	0%
Otro tipo de relación	0%	2%	1%	0%
Total	6.610	16.877	44.797	4.121.732
				16-29 años
Sustentador principal	0%	0%	8%	7%
Cónyuge o pareja del sustentador principal	0%	1%	7%	9%
Hijo/a del sustentador principal	93%	95%	79%	79%
Nuera o yerno del sustentador principal y/o de su cónyuge	0%	1%	0%	1%
Padre o madre del sustentador principal	0%	0%	0%	0%
Padre o madre del cónyuge o pareja del sustentador principal	0%	0%	0%	0%
Hermano/a del sustentador principal	5%	1%	3%	1%
Hermano/a del cónyuge o pareja del sustentador principal	0%	0%	0%	0%
Nieto/a del sustentador principal y/o de su cónyuge o pareja	1%	0%	2%	1%
Otro pariente del sustentador principal	0%	0%	1%	0%
Otro pariente del cónyuge o pareja del sustentador principal	0%	2%	0%	0%
Personas residentes empleadas en el hogar	0%	0%	0%	0%
Huéspedes	0%	0%	0%	0%
Otro tipo de relación	0%	0%	0%	1%
Total	15.284	33.871	132.458	8.541.820

TABLA N.º 21

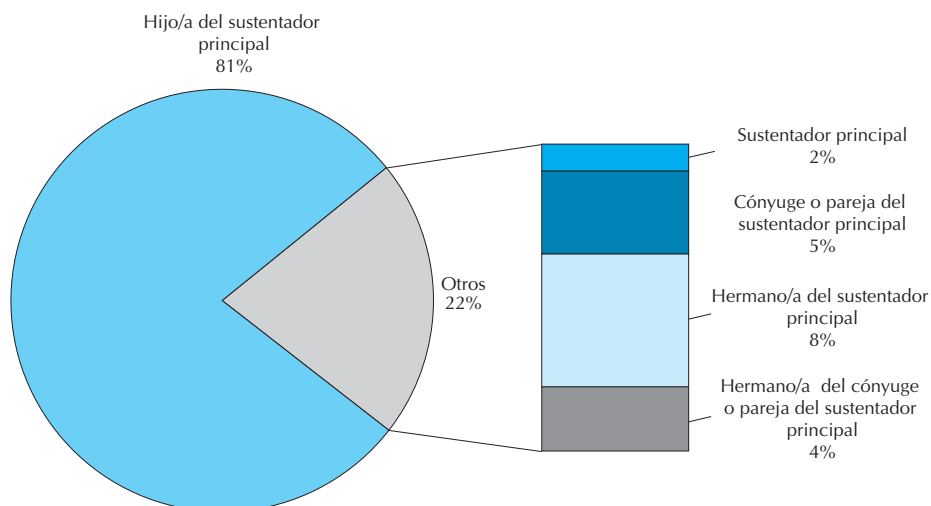
RELACIÓN DE PARENTESCO CON EL SUSTENTADOR PRINCIPAL POR EDAD

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
				30 o más años
Sustentador principal	2%	3%	48%	48%
Cónyuge o pareja del sustentador principal	5%	0%	37%	40%
Hijo/a del sustentado principal	78%	74%	10%	8%
Nuera o yerno del sustentador principal y/o de su cónyuge	0%	0%	0%	1%
Padre o madre del sustentador principal	0%	0%	2%	1%
Padre o madre del cónyuge o pareja del sustentador principal	0%	0%	0%	0%
Hermano/a del sustentador principal	8%	12%	2%	1%
Hermano/a del cónyuge o pareja del sustentador principal	4%	9%	1%	0%
Nieto/a del sustentador principal y/o de su cónyuge o pareja	0%	0%	0%	0%
Otro pariente del sustentador principal	2%	2%	0%	0%
Otro pariente del cónyuge o pareja del sustentador principal	1%	0%	0%	0%
Personas residentes empleadas en el hogar	0%	0%	0%	0%
Huéspedes	0%	0%	0%	0%
Otro tipo de relación	0%	0%	0%	0%
Total	19.365	49.670	1.151.683	16.872.599

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

ILUSTRACIÓN N.º 8

RELACIÓN DE PARENTESCO CON EL SUSTENTADOR PRINCIPAL, MAYORES DE 30 AÑOS



Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

Como en la variable del estado civil, el nivel educativo depende de la edad del individuo. Observando por edades, en la Tabla 22 se aprecian las dificultades para alcanzar un nivel educativo elevado. Para la población de 30 o más años con retraso mental ligero o límite, que han superado la edad habitual de escolaridad, se observa que no acceden a estudios secundarios, y el 47% sólo alcanza los estudios primarios. También se aprecia una tasa de analfabetismo del 19%. Sin embargo, esta tasa, siendo importante, es básicamente generacional. Para edades más jóvenes no existe tasa de analfabetismo. De todas maneras, es mucho menor el porcentaje de analfabetos para las personas con RLL que para las otras personas con retraso mental más grave: para la población de 5 a 15 años es del 41%, y para los de 16 a 29 años, del 56%.

5.2. Formación

TABLA N.º 22

MAYOR NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS POR EDAD

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
				6-15 años ³⁵
Analfabeto por problemas físicos o psíquicos	0%	41%	5%	0%
Analfabeto por otras razones	0%	0%	0%	0%
Sin estudios	36%	41%	32%	26%
Estudios primarios o equivalentes	64%	18%	52%	58%
Enseñanza general secundaria, 1.º ciclo	0%	0%	11%	17%
Enseñanza profesional de 2.º grado, 2.º ciclo	0%	0%	0%	0%
Enseñanza general secundaria, 2.º ciclo	0%	0%	0%	0%
Enseñanzas profesionales superiores	0%	0%	0%	0%
Estudios universitarios o equivalentes	0%	0%	0%	0%
Total	4.667	9.420	24.414	2.552.875
				16-29 años
Analfabeto por problemas físicos o psíquicos	6%	50%	5%	0%
Analfabeto por otras razones	0%	0%	1%	0%
Sin estudios	21%	48%	8%	2%
Estudios primarios o equivalentes	69%	2%	23%	16%
Enseñanza general secundaria, 1.º ciclo	4%	1%	32%	27%
Enseñanza profesional de 2.º grado, 2.º ciclo	0%	0%	7%	9%
Enseñanza general secundaria, 2.º ciclo	0%	0%	17%	26%
Enseñanzas profesionales superiores	0%	0%	4%	6%
Estudios universitarios o equivalentes	0%	0%	4%	13%
Total	15.284	33.871	132.458	8.541.820

³⁵ La tabla no recoge datos respecto a algunas personas de las siguientes categorías: "Ligero y límite", 1.943; "Otro retraso mental", 7.457; "Otra deficiencia", 20.383; "Sin deficiencia", 1.568.857.

TABLA N.º 22

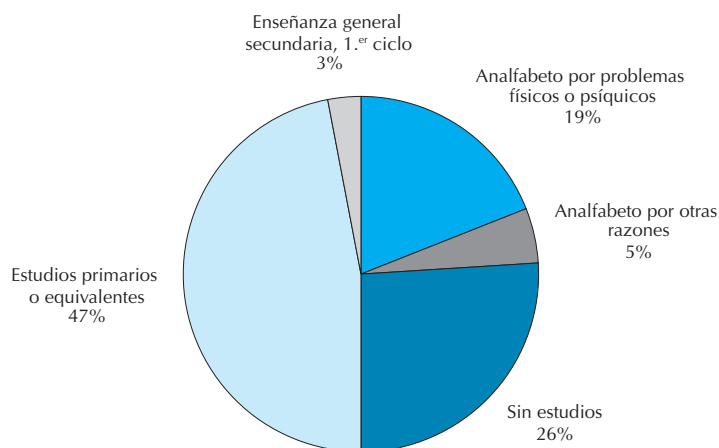
MAYOR NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS POR EDAD

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
				30 o más años
Analfabeto por problemas físicos o psíquicos	19%	72%	1%	0%
Analfabeto por otras razones	5%	0%	6%	1%
Sin estudios	26%	26%	26%	10%
Estudios primarios o equivalentes	47%	1%	41%	37%
Enseñanza general secundaria, 1.º ciclo	3%	0%	12%	16%
Enseñanza profesional de 2.º grado, 2.º ciclo	0%	0%	3%	6%
Enseñanza general secundaria, 2.º ciclo	0%	0%	5%	11%
Enseñanzas profesionales superiores	0%	0%	1%	4%
Estudios universitarios o equivalentes	0%	0%	4%	15%
Total	19.365	49.670	1.150.683	16.872.599

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

ILUSTRACIÓN N.º 9

ESTUDIOS DE LAS PERSONAS CON RLL, DE 30 O MÁS AÑOS



Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

En los últimos años se ha incrementado el porcentaje de alumnos con RLL escolarizados en centros educativos de régimen ordinario con apoyo especial. Si entre la población de 30 o más años sólo un 7% había cursado los estudios en este tipo de centros, entre los jóvenes de 16 a 29 años este porcentaje se incrementa hasta el 29% y, entre los menores de esta edad llega al 69% (véase Tabla 23).

TABLA N.º 23

TIPO DE CENTRO EN EL QUE CURSÓ LOS ÚLTIMOS ESTUDIOS TERMINADOS ³⁶

Centro	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
				6-15 años
Centro de régimen ordinario sin apoyo especial	6%	23%	63%	93%
Centro de régimen ordinario con apoyo especial	69%	43%	27%	7%
Centro de educación especial	25%	34%	10%	0%
Total	4.154	7.721	22.223	2.519.200
				16-29 años
Centro de régimen ordinario sin apoyo especial	44%	32%	84%	99%
Centro de régimen ordinario con apoyo especial	29%	18%	7%	1%
Centro de educación especial	27%	50%	9%	0%
Total	14.202	18.500	123.379	8.511.263
				30 o más años
Centro de régimen ordinario sin apoyo especial	64%	32%	98%	100%
Centro de régimen ordinario con apoyo especial	7%	13%	0%	0%
Centro de educación especial	28%	54%	1%	0%
Total	14.481	16.962	1.037.484	16.464.360

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

³⁶ Sin respuesta.

Grupo de edad	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
6-15	2.456	9.156	22.574	1.602.532
16-29	1.082	15.371	9.079	30.557
30 o más	4.884	32.708	113.199	408.239

5.3. Trabajo

TABLA N.º 24

RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD ECONÓMICA

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
				16-29 años
Analfabeto por problemas físicos o psíquicos	0%	41%	5%	0%
Trabajando	16%	6%	26%	43%
Con empleo, pero temporalmente ausente	0%	0%	3%	1%
Parado que busca su primer empleo	8%	1%	7%	5%
Parado que ha trabajado antes	7%	0%	11%	9%
Incapacitado para trabajar	16%	32%	10%	0%
Percibiendo una pensión contributiva de invalidez	0%	3%	3%	0%
Percibiendo una pensión no contributiva de invalidez	18%	32%	10%	0%
Jubilado por edad o percibiendo una pensión contributiva	0%	0%	0%	0%
Cursando algún estudio	26%	13%	20%	37%
Dedicado a las labores del hogar	2%	0%	4%	4%
Dedicado al voluntariado	0%	0%	0%	0%
Otra situación	7%	11%	6%	1%
Total	15.284	33.871	132.458	8.541.820
				30 o más años
Trabajando	21%	3%	21%	59%
Con empleo, pero temporalmente ausente	1%	0%	3%	1%
Parado que busca su primer empleo	6%	0%	1%	1%
Parado que ha trabajado antes	11%	2%	7%	8%
Incapacitado para trabajar ³⁷	18%	35%	12%	0%
Percibiendo una pensión contributiva de invalidez	6%	6%	21%	2%
Percibiendo una pensión no contributiva de invalidez	24%	46%	8%	0%
Jubilado por edad o percibiendo una pensión contributiva	0%	0%	7%	4%
Cursando algún estudio	0%	1%	0%	0%
Dedicado a las labores del hogar	7%	0%	19%	23%
Dedicado al voluntariado	0%	0%	0%	0%
Otra situación	7%	6%	3%	1%
Total	19.365	49.670	1.151.683	16.872.599

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

³⁷ Se consideran en esta situación las personas que se encuentran indefinidamente incapacitadas, tanto si están cobrando o no una pensión de invalidez, y tanto si han trabajado o no anteriormente. Se incluyen también aquellas personas que están trabajando actualmente, pero en otra ocupación distinta a la que desempeñaban, por estar discapacitados para trabajar en aquella.

Se consideran tanto las incapacidades de nacimiento, como las adquiridas de carácter indefinido, pero no las incapacidades de carácter transitorio, es decir, incapacidades temporales debidas a enfermedad común o profesional o a accidente, sea o no de trabajo, mientras reciban asistencia sanitaria o sea necesaria la baja médica.

Con relación a la actividad económica, vemos que un 26% de los mayores de 16 años con RLL están cursando estudios. De los mayores de 30 años, un 24% está cobrando una prestación y un 21% está trabajando.

Según la Tabla 24, la tasa de paro que, según la encuesta, es de un 10% para la población general, es del 17% en la población con RLL de 30 o más años. Por otra parte, los parados sin discapacidad que buscan el primer empleo (con 30 o más años) son el 1%, y en los que padecen RLL es del 6%, indicando quizás la existencia de paro de larga duración. Las cifras de paro son claramente superiores para las personas con retraso ligero o límite; pero, además, se ha de tener en cuenta que las personas que trabajan con 30 o más años son el 59% en la población general y sólo el 21% entre las personas con RLL.

De las personas con RLL ocupadas, el 70% se declara trabajador no cualificado. En la población general este porcentaje es del 14%, como se constata en la Tabla 25.

TABLA N.º 25

OCUPACIÓN³⁸

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
Fuerzas armadas	0%	0%	0%	1%
Dirección de las empresas y de la Administración Pública	0%	0%	5%	6%
Técnicos y profesionales, científicos e intelectuales	0%	0%	5%	11%
Técnicos y profesionales de apoyo	0%	0%	5%	8%
Empleados de tipo administrativo	2%	0%	10%	12%
Trabajadores de servicios de restauración, personales...	1%	22%	19%	20%
Trabajadores cualificados en la agricultura y en la pesca	5%	0%	8%	4%
Artesanos y trabajadores cualificados...	20%	20%	17%	17%
Operadores y montadores de instalaciones y maquinaria...	2%	0%	8%	8%
Trabajadores no cualificados	70%	58%	23%	15%
Total	6.754	3.611	307.600	13.822.785

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

³⁸ La definición completa de la categoría «Artesanos y trabajadores cualificados...» es: «Artesanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras, la construcción y la minería, excepto los operadores de instalaciones y maquinaria; trabajadores cualificados de las industrias extractivas, de la metalurgia, la construcción de maquinaria y asimilados; trabajadores cualificados de industrias de artes gráficas, textil y de confección, de la elaboración de alimentos, ebanistas, artesanos y otros asimilados».

Sin embargo, un 20% de las personas con RLL llega a obtener trabajos cualificados desempeñando tareas manuales, artísticas, gráficas, de alfarería, de albañilería...

En la Tabla 26 se observa que mayoritariamente este colectivo trabaja en el sector servicios (55%), aunque esta proporción sea 11 puntos inferior a la de la población general. Un 32%, sin embargo, trabaja en la industria, un porcentaje que es prácticamente el doble del que se observa en la población general.

Un porcentaje significativo de RLL no tiene cobertura sanitaria propia. En el grupo de edad de 30 o más años, en proporción, se encuentran en esta situación un 30% más que en la población general. Entre las otras personas con otro retraso mental los que no tiene cobertura propia ascienden al 52% (Tabla 27).

TABLA N.º 26

SECTOR DE ACTIVIDAD DEL ESTABLECIMIENTO EN EL QUE TRABAJA

	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
Agricultura, ganadería caza, silvicultura y pesca	11%	4%	11%	7%
Industria	32%	6%	17%	18%
Construcción	1%	0%	9%	9%
Servicios	55%	90%	62%	66%
Total	6.754	3.611	307.600	13.822.785

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

TABLA N.º 27

COBERTURA SANITARIA PROPIA

Cobertura	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra deficiencia	Sin deficiencia
				6-15 años
Sí	93%	84%	88%	93%
No	7%	16%	12%	7%
Total	6.610	16.877	44.797	4.121.732
				16-29 años
Sí	56%	54%	81%	94%
No	44%	46%	19%	6%
Total	15.284	33.871	132.458	8.541.820
				30 o más años
Sí	63%	31%	86%	93%
No	37%	69%	14%	7%
Total	19.365	49.670	1.150.683	16.872.599

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

5.4. Familia

Una hipótesis extendida es que el RLL afecta especialmente a personas que viven en hogares de un bajo estatus socioeconómico. Para evaluar esta hipótesis se han cruzado distintas variables, como el importe total de ingresos del hogar y el nivel de estudios más alto del mismo, con el tipo de discapacidad. El análisis se ha limitado a los niños de 6 a 15 años que aún están bajo tutela de sus progenitores.

Si se excluyen los ingresos extremos, donde el escaso número de familias ofrece valores poco fiables, se observa un esquema bastante parecido para todos los tipos de retraso mental (sea RLL u otro más grave). Ahora bien, mientras para las personas con otra discapacidad, en general, se cumple que cuanto menor es el total de ingresos, mayor es la tasa de prevalencia por 100.000 habitantes, para las personas con RLL —y, en menor medida, también para las que sufren otro retraso mental— los índices de prevalencia más altos se dan entre las familias con ingresos más bajos y entre aquellas con ingresos altos, siendo inferiores en los niveles medios. Como se ha dicho, este esquema no se mantiene para las personas con otra discapacidad. Para éstas, la tasa de prevalencia más alta corresponde a las personas que ingresaban hasta 265 euros y después se mantiene en torno del valor 1.000 bajando en los niveles más altos (véase Tabla 28).

TABLA N.º 28

IMPORTE TOTAL DE INGRESOS DEL HOGAR, 6 A 15 AÑOS
(TASA DE PREVALENCIA POR 100.000 HABITANTES)

Ingresos mensuales del hogar	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra discapacidad
Hasta 265 euros	0	139	2.496
De 265 a 390 euros	302	681	1.671
De 390 a 781 euros	203	596	1.353
De 781 a 1.171 euros	125	381	1.122
De 1.171 a 1.562 euros	99	269	814
De 1.562 a 1.953 euros	94	109	1.155
De 1.953 a 2.343 euros	193	111	720
De 2.343 a 3.906 euros	327	757	758
Más de 3.906 euros	0	364	317
Total	158	403	1.104

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

El mayor nivel de estudios del hogar³⁹ mantiene una correlación indirecta con los ingresos totales de la familia y, cómo se observa en la Tabla 29, también muestra, aunque más debilitada, una cierta correlación desigual sobre la tasa de prevalencia. Así, la tasa de prevalencia es más alta en los niveles bajos y altos (no extremos), y media o baja para el nivel de estudios medios. Aquí los índices de prevalencia correspondientes a las personas con otra discapacidad siguen un comportamiento parecido.

TABLA N.º 29

**ESTUDIOS DE LA FAMILIA, 6-15 AÑOS
(TASA DE PREVALENCIA POR 100.000 HABITANTES)**

Nivel más alto de estudios de la familia	Ligero y límite	Otro retraso mental	Otra discapacidad
Sin estudios	0	461	931
Estudios primarios o equivalentes	277	556	1.354
Enseñanza general secundaria, 1.º ciclo	185	356	1.148
Enseñanza profesional de 2.º grado, 2.º ciclo	0	224	647
Enseñanza general secundaria, 2.º ciclo	119	376	1.019
Enseñanzas profesionales superiores	189	377	1.133
Estudios universitarios o equivalentes	108	411	899
Total	158	403	1.069

Datos: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

5.5. Síntesis

Los datos que constan en el estudio estadístico referentes a la situación sociodemográfica de las personas con *retraso ligero* o *límite*, a partir de la EDDS (con las limitaciones explicadas al inicio), se pueden resumir de la siguiente manera:

- Hay más hombres que mujeres con RLL, especialmente para las edades jóvenes (17-29) y adultas (30-45), en donde el porcentaje de población masculina es claramente superior a las femeninas.
- Las Comunidades Autónomas de Andalucía, Comunidad Valenciana, Madrid y Cataluña son las que concentran un número mayor de personas con RLL, debido a su mayor número de población total.

³⁹ Mayor nivel de estudios de hogar se ha construido eligiendo la persona con estudios más elevados dentro de la unidad familiar.

- En relación con las Comunidades Autónomas aparecen claras diferencias respecto a las tasas de prevalencia. La tasa de prevalencia menor es la de Castilla y León, y la mayor, la de Navarra.
- Se observa que las personas con retraso ligero o límite tienen sus principales dificultades en «comunicarse a través de escritura y lectura convencional», «entender y ejecutar y realizar tareas complejas», «conducir vehículo propio», «cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios», «relacionarse con compañeros, jefes y subordinados» y «hacer amigos y mantener la amistad».
- El 69% de las personas con RLL disponen de certificado de minusvalía, pero se deduce que se refiere especialmente a los que tienen retraso ligero más que límite.
- El 82% de los afectados de RLL opinan que el pronóstico de su situación es «estable, sin perspectivas de mejora».
- La edad de diagnóstico de las personas afectadas de RLL es de un poco más de 10 años, aunque ello no indica cuándo se produjo realmente la discapacidad, que puede iniciarse a edades más tempranas.
- El 45% de las personas que declaran retraso mental ligero y límite afirma que el problema que causó la deficiencia fue congénito, por delante de problemas en el parto (16%) y enfermedad común (19%). Estas tres causas suman el 80% del total.
- El 12% de las personas que tienen retraso mental ligero o límite tienen otro tipo de deficiencia: deficiencias visuales, del oído y del sistema nervioso.
- Además de que el estado civil depende de la edad del sujeto, se aprecia la dificultad de las personas con retraso mental para casarse o formar pareja.
- Con relación a la opción residencial, la mayoría de la población con RLL vive con sus padres, incluso en edades adultas.
- Por otra parte, y en relación con la formación, se aprecian dificultades para llegar a un nivel educativo elevado. Para la población de 30 o más años con retraso mental ligero o límite, que ha superado la edad habitual de escolaridad, se observa que no accede a estudios secundarios, y el 47% sólo alcanza los estudios primarios.
- En los últimos años se ha incrementado el porcentaje de alumnos con RLL escolarizados en centros educativos de régimen ordinario con apoyo especial.

- Con relación a la actividad económica, se observa que un 26% de los mayores de 16 años con RLL está cursando estudios. De los mayores de 30 años, un 24% está cobrando una prestación y un 21% está trabajando. El 69% de los RLL se declara trabajador no cualificado.
- Un porcentaje significativo de RLL no tiene cobertura sanitaria como titular.
- En lo que se refiere al estatus socioeconómico, la tasa de prevalencia por 100.000 habitantes es mayor en los niveles bajos y altos —no extremos, ni medios.

NECESIDADES Y DEMANDAS SEGÚN LAS ESFERAS VITALES



1. Prevención, detección temprana y diagnóstico
2. La etapa escolar
3. Paso de la etapa escolar al mundo laboral
4. El mundo laboral
5. Bienestar personal
6. Familia e independencia
7. Ocio y tiempo libre
8. Hacia la edad madura y la jubilación
9. Aspectos transversales



III. NECESIDADES Y DEMANDAS SEGÚN LAS ESFERAS VITALES

En este capítulo se recogen las necesidades y demandas según las esferas vitales: valoración, diagnóstico, prevención y atención temprana; la etapa escolar, el paso de la etapa escolar al mundo laboral, el mundo laboral, el bienestar personal, familia e independencia, ocio y tiempo libre, y hacia la edad madura y jubilación. Finalmente, se presentan aquellos aspectos transversales que inciden en todos los ámbitos del estudio.

1. PREVENCIÓN, DETECCIÓN TEMPRANA Y DIAGNÓSTICO

1.1. Situación

De acuerdo al *Libro Blanco de la Atención Temprana*, ésta se define como:

«El conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a sus familias y a su entorno, y que tienen como objetivo dar respuesta a las necesidades (transitorias o permanentes) que presentan los niños con trastornos en el desarrollo, o que corren el riesgo de sufrirlo»⁴⁰.

Evidentemente, el concepto se refiere de modo general a todos los trastornos del desarrollo. Más precisamente, la discapacidad intelectual objeto de este estudio, hasta el momento, y por diversas razones, es difícil identificarla como tal en los primeros años de vida.

Es importante señalar también que la detección temprana de la discapacidad es un concepto que queda englobado dentro de otro mayor que es el de la *prevención*, pensada de modo integral y que, según apuntan los expertos, de ser implementada de modo adecuado, influiría notablemente en la disminución de los casos de discapacidad y, consecuentemente, en las necesidades de atención temprana.

Repasar la situación de la atención temprana (AT) en el Estado español, aunque sea de manera sintética, es una tarea compleja, dadas las distintas condiciones contextuales asociadas a cada autonomía y a los diversos niveles profesionales en los que se desarrolla.

⁴⁰ Grupo de Atención Temprana: *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Ed. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, p. 15.

Desde el punto de vista de la Administración Pública, las áreas competentes en relación con este ámbito son Sanidad, Servicios Sociales y Educación. Respecto a ello se ha señalado que «es necesario un sistema que regule y arbitre las relaciones entre estas tres áreas, que cree un marco legislativo estatal y autonómico que establezca la coordinación y la actuación conjunta en favor de la gratuidad y la universalización de los Centros de atención temprana en todo el territorio del Estado».

Asimismo, el *Libro Blanco de la Atención Temprana* señala los siguientes niveles de complejidad de este ámbito:

1. En cada Autonomía existe una gran diversidad de situaciones en relación a la atención temprana (AT) en cuanto a organización, desarrollo y calidad de la atención, tanto desde el punto de vista de los servicios públicos como en relación al desarrollo del sector privado (asociaciones y entidades). «Mientras que en algunas Comunidades tienen una red de centros consolidada, hay otras en las que aún no disponen de la infraestructura básica»⁴¹.

Otra de las cuestiones a resolver sería la delimitación de las competencias y de las responsabilidades de los diferentes actores en este ámbito, a nivel de la Administración Estatal y Autonómica, en función de ordenar la actividad del sector.

También se señala la insuficiente asignación de recursos económicos que padecen los Centros de AT, y se solicita al menos su homologación con los países del entorno europeo.

2. Un segundo factor de complejidad está determinado por el carácter interdisciplinar de la AT (en ella inciden los puntos de vista de la medicina, psicología, pedagogía y ciencias sociales) y sus correspondientes circuitos de atención y ámbitos de diagnóstico de la discapacidad (biológico, psicológico, social y educativo).

También en relación con los profesionales que funcionan como agentes⁴² de la AT (no especialistas), existe una carencia de formación para la detección temprana de disfunciones del desarrollo. Este supuesto, difícil de evaluar, ha sido constatado como un problema que debe ser abordado a nivel de completar los actuales currículos universitarios y de formación continuada⁴³.

⁴¹ Grupo de Atención Temprana: *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Ed. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, p. 14.

⁴² García Sánchez, F.: «Reflexiones acerca del futuro de la AT desde un modelo integral de intervención», *Revista Siglo Cero* n.º 200, p. 10.

⁴³ Pineda, A. (2002): Entrevista en periódico *Voces*, publicación de FEAPS, n.º 334, mayo-junio, p. 2.

3. Un tercer ámbito está definido por el carácter multifactorial de la discapacidad en relación a la etiología. Existen factores de tipo biológico, psicológico, educativo y del entorno en general, todos los cuales deben ser tomados en consideración.
4. Un cuarto ámbito está definido por los distintos niveles de prevención en los cuales se aborda la AT. En el nivel primario, se intenta evitar las condiciones que puedan llevar a la aparición de deficiencias o de trastornos en el desarrollo infantil. La prevención secundaria tiene como finalidad la detección y el diagnóstico temprano de los trastornos del desarrollo y de situaciones de riesgo. La prevención de nivel terciario agrupa todas las actividades dirigidas a la infancia y a su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo.
5. Por último, se plantea la cuestión de la organización y coordinación de la AT entre el conjunto de los especialistas que deben intervenir en el proceso, pertenecientes, además, a Administraciones distintas.

1.2. Necesidades

1.2.1. Organización y planificación de la atención temprana a nivel territorial

De la información recogida en el trabajo de campo, existe cierto consenso respecto a que las condiciones en que se realiza la AT en el Estado español no son óptimas, no tanto por una cuestión de medios materiales y profesionales (aunque se señalan carencias importantes en este sentido), sino más bien por cuestiones de coordinación, planificación y formación de algunos sectores profesionales, además de falta de información de las familias frente al problema.

Por consiguiente, se ve limitada la posibilidad de realizar una detección temprana de la discapacidad, puesto que es muy difícil realizar un diagnóstico acabado de discapacidad intelectual con necesidad de apoyos intermitentes (DINAI) antes de los 5 años de edad. Esta dificultad significa que se pierde un tiempo de trabajo imprescindible para minimizar los efectos de la discapacidad en las etapas posteriores del desarrollo.

Por otra parte, la calidad de la comunicación entre las familias y los servicios públicos o las entidades vinculadas al tema se presenta como una cuestión delicada y prioritaria, pues las familias deben tener, en el menor tiempo posible, certezas sobre las acciones pertinentes para abordar la situación.

Específicamente en relación al diagnóstico, entre los 0 y los 6 años se realizan constantes procesos de valoración de la salud y del desarrollo de los niños, ya sea

en el marco de los controles pediátricos habituales como más recientemente en las escuelas infantiles. Sin embargo, la DINAI no suele ser detectada a tan temprana edad y, aun cuando se detectan lo que podrían ser indicadores de la misma, habitualmente se confunden con otro tipo de anomalías.

Todavía persisten dificultades para un buen diagnóstico diferencial, aunque el desarrollo de los estudios de nivel genético ha propiciado muchas expectativas también en este sentido.

La alternativa planteada por los profesionales a la dificultad de realizar un diagnóstico temprano es la de elaborar una hipótesis diagnóstica. Dicha hipótesis ha de permitir planificar unas acciones preventivas con un espectro amplio de déficits considerados en ella, con la finalidad de cubrir cualquier carencia para el normal desarrollo del niño/a.

La valoración y el diagnóstico específico de la DINAI es un proceso que se realiza de modo tardío, normalmente durante la escolarización, entre el final de la escuela y el comienzo de la secundaria en el instituto, cuando las dificultades de las personas con DINAI son más evidentes a causa de los requerimientos escolares en esos periodos.

En relación al proceso de valoración y diagnóstico de la discapacidad, los profesionales entrevistados destacan la necesidad de enriquecerlo con las informaciones que pueden aportar, en cada caso, las personas más cercanas a los individuos con DINAI, tanto los profesionales como las familias. Las aportaciones recabadas ayudan a evaluar la discapacidad a partir de antecedentes que correspondan a procesos conductuales desarrollados en el tiempo, y no solamente a las respuestas que estas personas puedan dar en el día de la prueba en el centro de diagnóstico.

Por último, otro problema importante se relaciona con las limitaciones para la ejecución y seguimiento de la AT en el ámbito rural, por las dificultades en la difusión de los programas de atención y por el mismo aislamiento geográfico.

Por otro lado, las necesidades en relación al diagnóstico y a la atención temprana tienen que ver con un conjunto de variables asociadas a distintas esferas de los ámbitos científicos, sanitarios y sociales.

Existen necesidades instrumentales de nivel técnico para la realización del diagnóstico, asociadas al conocimiento de los perfiles de anomalías precoces y a carencias de formación específica en los agentes que intervienen en este ámbito.

Existen necesidades de mejorar la coordinación entre los distintos niveles profesionales y la creación de unos protocolos integrales de trabajo en función de asegurar los flujos de información y de sistematizar las actuaciones. Las necesidades de co-

ordinación también incluyen el problema de la información y la intervención respecto a las familias.

1.2.2. El diagnóstico de la DINAI

Los problemas para diagnosticar la DINAI en los primeros años de vida vienen dados por la ausencia de indicadores biológicos específicos, que permitan distinguir el déficit en una situación de normalidad, o la confusión de indicadores de distinto origen, en el caso de la presencia de otras anomalías. Incluso afirman algunos expertos que en el caso de trastornos leves como la DINAI «*es imposible trazar una línea que separe la normalidad de la patología, porque esta línea no existe*» (Illingworth, 1983). Es decir, las personas con DINAI, en sus primeros años de vida (entre los 0 y los 2 años al menos), de no haber otras patologías, presentarían conductas «normales», de forma que la discapacidad sólo se evidenciaría posteriormente.

Esta afirmación entraría en contradicción con la opinión de otros estudiosos del tema, que afirman que sí es posible detectar, por la existencia de un menor número de conexiones neuronales, la presencia de déficit intelectual.

En cualquier caso, el diagnóstico en firme se realiza comúnmente sobre los 15 años de edad, cuando la discapacidad se ha hecho absolutamente manifiesta, aunque se señala que entre los 5 y los 7 años, con el comienzo de la lectoescritura, ya es posible realizar un diagnóstico certero. Según señala Conxa Bugié, neuropediatra de centros de diagnóstico y atención precoz de Barcelona, a partir de los 3 años siempre es posible realizar una hipótesis diagnóstica de la cual se puede deducir la planificación de las terapias propias de la atención temprana:

«En los primeros años de la vida, en el marco de la atención temprana, los diferentes trastornos que más adelante se configuran como entidades reconocidas, diagnosticables y catalogables, no están completamente establecidos y comparten en muchos casos características y síntomas. Los trastornos graves se pueden identificar con relativa facilidad, pero en el caso de los trastornos leves las dificultades pueden ser mayores... Lo que sí se considera posible es la detección de signos compatibles con inteligencia límite pero no exclusivos y establecer hipótesis diagnósticas de inteligencia límite en la mayoría de casos en el primer o segundo año de vida y siempre en el tercero. Estos signos a menudo no se detectan o no se valoran adecuadamente y no se sospecha el diagnóstico ni se inicia la intervención terapéutica hasta iniciarse la escolaridad, perdiéndose el periodo de mayor plasticidad del sistema nervioso».

Por otra parte, un número importante de las personas con DINAI entrevistadas en el estudio presentaba otro tipo de patología, con frecuencia epilepsia, depresiones o algún trastorno mental. El problema que se plantea en estos casos en el momento de evaluar y diagnosticar la DINAI es si esta discapacidad se ha generado como

producto de las patologías anteriores o responde a causas independientes. Incluso se afirma que la DINAI se puede generar a partir de factores externos a la persona, como pueden ser graves carencias afectivas y de estimulación temprana o problemas de carencias alimenticias.

Algunos profesionales distinguen entre personas con DINAI de origen neuronal y de origen social. Si esta distinción se pudiera confirmar durante el nivel de diagnóstico, serviría para hacer más específicas y personalizadas las terapias rehabilitadoras.

Paralelamente, y en cuanto a los profesionales del campo en cuestión, también se afirma que no existen las personas con DINAI puras, pues las alteraciones de nivel biológico y ambiental funcionarían como un círculo vicioso en el que unas a otras se retroalimentan a modo de un sistema.

En relación al coeficiente intelectual como un indicador para diagnosticar la DINAI, existe un amplio consenso respecto a la necesidad de que, en caso de ser utilizado (puesto que hay entidades y profesionales que sólo trabajan con la evaluación de las habilidades adaptativas de este colectivo), se haga junto a otros indicadores e informes que describan, por ejemplo, el comportamiento social, los estados emocionales más frecuentes, posibles trastornos de la conducta, etc. Este conjunto de informaciones permitirá conocer sus problemáticas y sus recursos, y así programar adecuadamente el apoyo terapéutico. Además, se agrega que deben ser psicólogos competentes y experimentados los profesionales que ejecuten las pruebas.

La evaluación intelectual es compleja. Algunos profesionales entrevistados opinan que algunas personas que dan un mismo resultado de CI y que pertenecen a un mismo entorno social pueden tener un rendimiento escolar muy diferente, o una misma persona puede ser evaluada en periodos diferentes y dar distintos resultados. Incluso una persona con DINAI puede tener mejor rendimiento escolar que una persona de CI normal pero con déficits familiares, relacionales o sociales:

«En algunos casos hemos visto que el coeficiente intelectual no es algo fijo. Desde el momento en que entran al instituto el primer año, se les ha hecho la evaluación y no se mantiene hasta el final. Y nosotros a veces quedamos gratamente sorprendidas porque mejoran su desarrollo intelectual...» (E4.PROF.PP)⁴⁴.

Por otro lado, dentro de la atención temprana hace falta tener en cuenta de forma incorporada el ámbito de la prevención, un tema que según el doctor Arizcún se debe ampliar en todas las situaciones posibles de riesgo:

⁴⁴ Códigos utilizados para designar las entrevistas: GD, grupo de discusión; E, entrevista individual o cruzada; ILL, personas con DINAI; PROF, profesional; PROG, progenitor; REL, personas del entorno relacional; B, Barcelona; PP, Pamplona; PAL, Palencia; GR, Granada.

«[...] la prevención es una cuestión que no está adecuadamente enfocada... nadie discute que la atención sea buena, pero no existe una prevención específica. Aunque hay comunidades que comienzan a generar programas concretos de riesgo en atención temprana, deben ser mejorados y son insuficientes... Si la prevención en España se centra solamente en el proceso del embarazo y en acciones posteriores al diagnóstico de la discapacidad, se descuida una faceta fundamental que es la vinculada a los factores genéticos»⁴⁵.

Crear los mecanismos que permitan poder conocer las posibilidades de ser portador, los modos de transmisión y las maneras de evitarla parecen ser acciones indispensables para avanzar en el control del problema⁴⁶.

1.2.3. Formación y coordinación entre profesionales

Una de las potencialidades señaladas durante la recogida de información es que la AT es una preocupación constante y parte importante del trabajo que se realiza, a distintos niveles, en los servicios públicos asociados a la atención a la infancia. Paralelamente, se cuenta con una importante red de asociaciones y entidades que, desde distintas perspectivas, abordan el tema de estas personas y en algunos casos la AT.

Como se ha señalado, en el territorio español existen diferentes políticas públicas en relación a la AT, que van desde la atención itinerante en zonas rurales de Castilla y León, hasta coordinaciones integrales como la del Departamento de Atención a la Discapacidad de los Servicios de Salud de Navarra, que integra el trabajo de la AT en las áreas social, de salud y educación en distintos niveles, como explica un profesional de este departamento:

«Nuestro departamento mantiene reuniones periódicas mensuales con el Servicio de Neuropediatría y Rehabilitación del Hospital de cara a poder detectar estos casos, porque nos derivan a nosotros para poder empezar a hacer tratamiento de atención temprana. Atención temprana sería logopedia, fisioterapia y psicomotricidad de 0 a 3-4 años. Después hay coordinaciones con educación y con las escuelas infantiles. Con las escuelas infantiles, como tenemos tanto municipales como del Gobierno de Navarra, hay una coordinación, mutua, constante» (E6.PROF.PP).

Cabe destacar la dificultad de no contar en todos los territorios con un nivel de coordinación similar al de Navarra, que incluya a todos los profesionales relaciona-

⁴⁵ Según datos de la OMS, el 75% de los casos de discapacidad en retraso mental tienen su origen en cuestiones de tipo genético.

⁴⁶ Grupo de Investigación en Medicina Psicosocial. Universidad de Cádiz (1995): *Evaluación Psicosocial del Retraso Mental*, Madrid, IMSERSO.

dos con el proceso de la AT, para la elaboración de una planificación conjunta, así como la inexistencia de unos canales regulares y sistematizados que aseguren la continuidad de los flujos de información.

«Yo creo que el problema es de cara a relacionarte con otros profesionales. Por ejemplo, el niño ha ido a una revisión a Salamanca y la madre no le pide el informe porque no tiene por qué. ¿Y cómo sabes tú lo que le ha dicho el médico a la madre? Porque luego igual la madre no te lo sabe decir con las palabras exactas. Se ha de escribir un informe. Yo creo que es eso, la ida y la vuelta de la información de unos profesionales a otros» (E3.PRO.PAL).

Relacionado con la formación de los profesionales vinculados a la población de 0 a 6 años que podrían hacer el trabajo de la Atención temprana, el Dr. Arizcún señala que

«[...] el problema real radica en la formación de los profesionales en general, los pediatras, neuropediatras, psicólogos y pedagogos... estarían poco formados para enfrentar la tarea de la AT, aunque se estarían realizando progresos en este sentido».

En general, en el Estado español se observan grandes diferencias en las posibilidades de atención al niño y a la familia. Existe una gran escasez de recursos materiales y humanos puestos a disposición de las redes regionales de AT, y unas legislaciones que no aseguran los marcos apropiados para su desarrollo y un mínimo de servicios.

1.2.4. Comunicación entre profesionales y familias

La actitud de los progenitores puede ser determinante en el aumento de la autonomía personal de sus hijos e hijas en el futuro. En este sentido, para iniciarse la AT tiene que existir por parte de la familia la certeza y el convencimiento de que las acciones que van a emprender son las más adecuadas para el bienestar de sus hijos, aquellos que en los primeros años no muestran signos totalmente evidentes de una discapacidad intelectual. Se debe entender que es difícil para los padres asumir la discapacidad, y en este proceso la labor de los profesionales es fundamental.

Posteriormente, se señala que es necesario desarrollar unos programas informativos y formativos que permitan a las familias conocer las posibilidades de acceso a los distintos servicios que abordan la problemática.

Por otra parte, y en los casos de las personas con DINAI que provienen de familias socioculturalmente carenciales, la comunicación con los padres es muy delicada, y los problemas de coordinación entre profesionales se multiplican al intervenir un mayor número de ellos.

Por este motivo es preciso que los profesionales coordinen y planifiquen el trabajo de manera conjunta para obtener los objetivos deseados. Si esta coordinación no se produce, se podría crear confusión y saturación en la familia atendida, como expresa la siguiente opinión de un profesional del ámbito:

«Pues lo social es complicado, porque el tema de inteligencia límite cuando es algo producido por... una situación de desfavorecimiento social, hay que tratar con la familia y con los recursos que tiene esa familia. ¿Y cuál es el problema que yo veo? Es que somos muchas personas alrededor de esa familia (programas de infancia, programas de apoyo a familias [...]). El lunes viene la trabajadora social, el martes voy yo, el jueves va la fisio, el viernes vienen los de apoyo familiar, y todos preguntando cosas sobre su vida y todos diciéndoles lo que tienen que hacer..., entonces lo que se produce... es una situación de saturación por parte de la familia» (E3.PROF.PAL).

En el ámbito rural, la situación de estas personas y sus familias es especialmente compleja, tanto por problemas de aislamiento como de acceso a los servicios; así como para seguir las terapias que son prescritas por los profesionales. Esto repercute, a su vez, en los profesionales, que padecen dificultades añadidas de coordinación y de información:

«El otro día hablaba yo con mi médico de familia y me decía: “¿A qué te dedicas con tus niños de cero a tres años?”. Le dije: “Estoy en atención temprana”. “Y ¿qué es eso?”, me preguntó. Y dije: “¡Ay!, ¿cómo qué es eso?...”. Entonces los niños límites son una población que está ahí, que se escapa bastante al control. Lo que más me preocupa ahora mismo es hacer una campaña de información o quizás cabezas de comarca: informando del servicio que es asistencia domiciliaria, que esto no tiene costo alguno para la familia que no tienen que trasladarse ni nada... Y quizás pues eso favorecería la captación de niños a lo mejor más rápidamente» (E3.PROF.PAL).

También en el ámbito rural, y producto del despoblamiento de dichas zonas, se plantea la cuestión de cómo proveer a los niños que participan de la AT de un adecuado proceso de socialización basado en la relación con otros niños, proceso considerado esencial por los profesionales del área para la adquisición de destrezas relacionales:

«Un niño que esté en un pueblo solo, por mucho que tú le enseñes nunca llegará a relacionarse de una forma normal..., creo que lo que favorece realmente la normalización, más, es el contacto con otros niños» (E3.PROF.PAL).

1.2.5. Certificado de minusvalía e instrumentos para evaluar la discapacidad

Las personas con DINAI han tenido, durante mucho tiempo, dificultades para obtener el certificado de minusvalía. De hecho, muchas de estas personas lo siguen in-

tentando sin resultados positivos, lo que ha generado mucha polémica e inquietud en el entorno familiar.

Hasta la publicación del Decreto 1971/1999 (BOE de enero de 2001), las personas con DINAI no aparecían incluidas en el grupo de personas con discapacidad. Esta falta de reconocimiento oficial de sus disfunciones intelectuales se podía interpretar como un mecanismo de exclusión social. La situación producía un gran desconcierto, especialmente en las familias, y a veces éstas forzaban a los equipos de valoración a emitir un diagnóstico definitivo, aunque fuese distorsionando la realidad:

«Pues unas veces era minusválido, según el diagnóstico del centro-base. Al año siguiente ya no era minusválido. Sí, le decían que tenía un veintiocho por ciento, un treinta por ciento. Pero no llegaba al treinta y tres por ciento de discapacidad. Al año siguiente llegaba al treinta y cinco, y al año siguiente le volvía a bajar porque le hacían otra valoración. Y, claro, es una persona que él mismo me lo manifestaba, decía: “Bueno, ¿y qué soy?, ¿realmente qué soy? Para unas cosas soy minusválido y para otras no. Es que a mí me están liando”» (E2.PROF.PAL).

El funcionamiento de los centros-base o sus equivalentes en las diferentes Comunidades Autónomas también provoca críticas en lo concerniente a los criterios que se utilizan para efectuar las valoraciones de minusvalía.

Una parte del diagnóstico (la que no se refiere a la valoración del coeficiente intelectual y que evalúa las condiciones socioeconómicas y culturales de la persona) es la que más se presta para la polémica descrita, pues es con la atribución de los puntos que corresponden a dichas variables con la que se alcanza el 33 por ciento mínimo para la expedición del certificado.

Desde el punto de vista de las asociaciones que trabajan en el ámbito de la DINAI, se señala que la metodología que se utiliza es poco adecuada y en ocasiones produce resultados contradictorios. Además, perjudicaría a las personas con DINAI, pues no se tendrían en cuenta sus pautas y habilidades adaptativas como parámetros de la evaluación:

«Los instrumentos con los que se evalúa la discapacidad resultan insuficientes y, en la mayoría de los casos, incompletos. En principio, los Servicios de Valoración están conformados por un equipo interdisciplinar formado por un psicólogo, un médico y un trabajador social, quienes realizan una sola entrevista individualizada en el proceso de valoración. Igualmente, ni se tienen en cuenta los informes complementarios aportados por agentes o profesionales externos, ni se valoran los entornos del sujeto, ni sus espacios, ni participan las personas que trabajan o conviven con él...» (Asociación Picarral).

Por último, se afirma que otra cuestión conflictiva es el hecho de que en los certificados no se especifican los porcentajes de minusvalía intelectual de los afectados,

sino las valoraciones globales de los mismos y los factores psicosociales complementarios, lo que dificulta el análisis posterior del nivel real de discapacidad intelectual del sujeto.

1.2.6. Necesidades de investigación

Por último, cabe señalar las carencias o vacíos importantes en investigación asociada al ámbito de la AT, tal como han apuntado algunos de los profesionales consultados.

Se indican como tareas pendientes la producción de conocimiento en el ámbito genético neurológico, para facilitar el conocimiento en las parejas de portadores potenciales de las disfunciones, así como también la definición de unos perfiles consensuados que precisen las características de las personas con DINAI.

1.3. Demandas

- Crear normativas y protocolos para estructurar y sistematizar la actuación y coordinación en el nivel de pediatría y de médicos de cabecera.
- Aumentar el gasto público para multiplicar las horas de atención, en cuanto la superación de las carencias y el desarrollo de habilidades parecen directamente relacionados con la frecuencia de la terapia.
- Crear acceso libre y gratuito a las escuelas infantiles de los niños con DINAI, especialmente y como una cuestión prioritaria en los casos de familias socioculturalmente carenciales o en los casos de niños que vivan lejos de los servicios.
- Visitar a domicilio a los recién nacidos de manera universal y con la utilización de un *screening* es otra medida considerada efectiva para la AT, para la detección temprana y el tratamiento rápido de la discapacidad.
- Realizar programas de formación para agentes de la AT, y con los profesionales con quien coordinarse (médicos pediatras, profesionales de capital de comarca...).
- Aplicar pruebas especiales a escolares con DINAI para saber qué se les puede enseñar y hasta dónde pueden continuar aprendiendo.
- Revisar los sistemas de evaluación de la discapacidad en relación al certificado de minusvalía.

- Definir nuevos protocolos de actuación para efectuar el diagnóstico, en los que se incluya el conjunto de informaciones contextuales de cada individuo, así como también la valoración de sus habilidades adaptativas.
- Potenciar la investigación en el campo del diagnóstico temprano del retraso mental y de la persona con DINAI, como una inversión estratégica y de optimización de los esfuerzos que se realizan en AT.

2. LA ETAPA ESCOLAR

2.1. Situación

En el ámbito educativo existe la opinión bastante generalizada de que la situación de las personas con necesidades de apoyos intermitentes (DINAI) ha mejorado notoriamente con la promulgación de la LISMI y la LOGSE, especialmente, con la nueva concepción de los alumnos con necesidades educativas especiales, y lo que ello implica en términos de adaptaciones curriculares y atención especial. De todas formas, cabe potenciar y, sobre todo, coordinar algunos programas adaptativos para estas personas. La etapa escolar se considera una etapa clave, ya que es en ella cuando se detecta el mayor número de personas con DINAI.

En general, se afirma que las personas con DINAI, desde el punto de vista de la vivencia de su discapacidad, experimentan la etapa educativa dividida en tres fases diferenciadas y que coinciden, relativamente, con:

- La Enseñanza Primaria, especialmente los últimos años de ésta.
- Los primeros años de la Secundaria, que a menudo quedaría interrumpida.
- El paso a la Educación Especial o a la Formación Profesional (FP).

Las tres etapas se analizan siguiendo dos planos: el estrictamente académico (qué necesidades presentan los currículos adaptativos de cada etapa, qué dificultades tienen...) y el plano de las relaciones sociales, puesto que se ha observado que a mayor edad de la persona, más distancia respecto a su grupo de edad.

Cabe comentar que los recuerdos y los sentimientos que la etapa escolar ha dejado en las personas adultas que han sido entrevistadas son, a veces, negativos y, en muchos casos, traumáticos.

Por otra parte, persiste el debate entre los profesionales del sector sobre la conveniencia o inconveniencia de la integración de estas personas en la educación ordinaria, entendida ésta como la opción más integradora y normalizadora. Además, dentro de la escuela ordinaria existen dos modelos claramente diferenciados y sobre los cuales hay diferencias importantes de opinión: las aulas de integración

como modelo mixto y el trabajo individual dentro del aula como modelo de integración total. Actualmente, no hay consenso sobre este debate.

2.2. Necesidades

2.2.1. Interacciones dentro del sistema educativo entre profesores, alumnos con DINAI y compañeros del aula

Reconociendo los avances producidos en el ámbito de la integración de las personas con necesidades educativas especiales, existe una serie de situaciones que analizar, vinculadas a las relaciones de las personas con DINAI con sus compañeros/as, con sus profesores/as y maestros/as. Ha quedado remarcado, por parte de los profesionales consultados, que la calidad y las características de las relaciones e interacciones en este entorno son básicas y definitorias para la formación de la propia identidad, la conciencia de sí mismo y la autoestima, todos ellos conceptos o estados determinantes para afrontar con cierta autonomía la vida adulta.

Sin embargo, el paso de dichas personas por el sistema educativo ordinario, con todos sus aspectos positivos, presenta ciertas cuestiones no resueltas, que podrían acrecentar la discapacidad de estas personas respecto a su grupo de edad. La experiencia del fracaso escolar recurrente —en comparación con el rendimiento de sus compañeras/os—, el aislamiento progresivo al entrar en el instituto y las distintas formas de agresión han sido señalados como indicadores determinantes. También se han expresado consecuencias psicológicas negativas, tales como inseguridades, miedos, angustias, pérdida de autoestima y otras, como han reconocido personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes durante el trabajo de campo:

«Y claro, es un poco... es un poco duro y entonces tienes estas inseguridades y estos miedos que cuestan mucho de quitar. Y encima tienes que ir superándote a ti misma y también pierdes un poco de autoestima, también... Porque piensas que no vales nada, que tienes un problema sin solución, ¿no?, un poco piensas esto»⁴⁷ (GD1.ILL.B).

«—¿Y con los compañeros?

—Yo muy bien, bueno, no muy bien porque se burlaban de mí. También me pasó que la gente era muy así. Los primeros días: “¡Ah!, cómo te llamas, etc.”, y después, cuando pasó el tiempo me fueron dejando de lado. A las hora del patio pues yo jugaba con una amiga mía. Pero si no venía mi amiga Mónica pues estaba yo sola y me ponía a jugar yo sola como podía. Los otros no querían jugar conmigo».

(E5.ILL.B)

⁴⁷ Traducido del catalán.

Según han señalado las personas con DINAI entrevistadas, las experiencias más duras y negativas del paso por el sistema educativo son haber sufrido con frecuencia agresiones físicas y psicológicas. Esta cuestión se presenta como una experiencia vital crítica para dichas personas. Si son capaces de resistir, con la ayuda de los profesores y el trabajo de concienciación que realizan hacia el resto de los alumnos, poco a poco comienzan a ser aceptados pero no integrados. La mayoría de ellas relatan distintos sucesos en este sentido:

«Vaya, había algunos que te trataban mal. Todos los días entrabas en clase, y te amenazaban con algo, y mal. Y lo decías a los profesores y no te hacían mucho caso. Pasaban de nosotros. Y ya, cuando llegábamos a casa, se lo decíamos a nuestros padres, y todos los días, casi todos los días, los monitores hacían una reunión, e iban ahí los padres y se lo decían. Se lo decían ellos, que su hijo iba muchas veces llorando a casa y que el hijo decía que no nos hacían caso los profesores» (GD5.ILL.PAL).

«Mas discriminación no, pero maltrato sí. En el tiempo de recreo, supuestamente jugando, pues todo el mundo me pegaba. Había juegos que no sé si hoy se juegan, pero que todo el mundo me pegaba... Al principio todo el mundo me hacía de todo, se reían de mí, me insultaban» (E1.ILL.PAL).

Los padres también recuerdan algunas situaciones sufridas por estas personas y consecuencias psicológicas como la depresión:

«—“¿Cómo va la chica?”, y dice: “¡Huy!, ahora va muy contenta”, ¡pero acabó con antidepresivos! ¿eh?

—En nuestra escuela hay una niña que estuvo a punto de suicidarse...»⁴⁸.

(GD8. PROG.B)

Aunque en las personas con DINAI se dan distintos potenciales y distintos niveles y desarrollos en relación a lo académico, el fracaso escolar es un problema que, como se ha señalado, hay que abordar con urgencia por sus consecuencias respecto a la pérdida de la autoestima y de la confianza en las propias capacidades:

«Bueno, me costaba aprender. No recordaba las cosas, me ponía nervioso... Hice todo el parvulario, todo el EGB... y FP. Cateé, suspendí todo con notas muy deficientes y me bautizaron así. Y entonces me busqué una escuela de FP adaptada a Jardinería y... y lo que me gusta hacer» (GD6.ILL.B).

Los profesionales caracterizan la situación de las relaciones de estas personas como de dependencia de otros compañeros/as, cuando son pequeños, y de soledad cuan-

⁴⁸ Traducido del catalán.

do son mayores. Se señala que desarrollan mecanismos para ser aceptados como el de «hacer de tonto» o llamar la atención.

Para algunos profesores, los objetivos de la integración de estas personas en la educación ordinaria son prioritariamente de socialización, más que académicos. Por ello, para mejorar su proceso de socialización proponen realizar adaptaciones importantes en el sistema educativo actual. Estas modificaciones son especialmente necesarias en la etapa de la educación secundaria, donde es preciso incrementar la integración en el aula ordinaria.

En relación a la asistencia a aulas especiales o de integración, como práctica de refuerzo y apoyo pedagógico, algunas de las personas con DINAI entrevistadas tienen la impresión de que dichos mecanismos profundizan las diferencias con el resto de los estudiantes, provocando que se sientan avergonzados e incapaces frente a sus compañeros/as:

«Y tenía que salir, ya lo sabía la profesora [...]. Me provocaba un poco de vergüenza y me sentía un poco rara [...]. Porque yo pensaba que todos mis compañeros sabían más que yo. Por eso me sentía un poco mal» (E5.ILL.B).

Paralelamente se encuentran personas con DINAI que no lo vivían mal, asumiendo con normalidad dicha práctica de discriminación positiva.

Entre el profesorado se observan distintas actitudes en relación a la disyuntiva protección-atención especial *versus* autonomía: desde los que piensan que no se debe exigir tanto a los chicos/as con DINAI como al resto de alumnos, hasta los que creen que es posible conseguir un mayor rendimiento a partir de la iniciativa personal y la autonomía. En este último sentido, algunas experiencias relatan que las exigencias a nivel del aula ayudan a mejorar las capacidades de las personas con DINAI, aunque tengan más dificultades que sus compañeros y trabajen a un ritmo más lento:

«—¿Acaso había un trato especial hacia ti?

—Posiblemente, porque veían que era una persona retrasada. En vez de ponerme a estudiar con todos los niños pues me ponían a pintar».

(E1.ILL.PAL)

Las consecuencias del etiquetaje dejan traslucir una forma de sobreprotección:

«—Pero muchas veces hay la tendencia de que como hay este nivel ya no hace falta que exijamos más. El profesor le pone una expectativa más baja. Entonces, no ayuda.

—Exacto, no ayuda en la cuestión esfuerzo, en la cuestión de que este niño pueda ir avanzando y sí que lo puede hacer. Lo que se tiene que hacer es ayudar a adaptar el currículum para que este niño avance»⁴⁹.

(E7.PROF.B)

Los profesores consideran un reto actuar facilitando apoyo y ayuda, y, a su vez, potenciando su autonomía:

«—El problema está en ayudar de una parte y de otra, exigir autonomía. Éste es el reto; ayudar y dar confianza para que vaya solo.

—Pero esto no lo puedes hacer en un grupo que tienes veinte y pico»⁵⁰.

(E7.PROF.B)

2.2.2. Escuela especial o escuela ordinaria

Las opiniones de los profesionales que rechazan la aplicación del modelo de integración total en el aula están fundamentadas en el análisis de la experiencia de trabajo diario y en los resultados que muestra la aplicación del modelo, en circunstancias relativamente precarias para el buen funcionamiento del mismo. Son más bien las carencias de recursos (sobre todo en el instituto) y de programas que apoyen y potencien la integración en todos los ámbitos lo que lleva a pedir la vuelta a las aulas de integración, lo que actualmente funciona en algunos centros.

Según algunos profesionales, las escuelas especiales potencian la autonomía de estas personas, donde consideran que es un entorno más favorable para desarrollar las habilidades adaptativas, en contraste con la escuela ordinaria, donde el nivel de exigencia es más elevado:

«—Quizá que la escuela ordinaria aún está muy centrada en lo académico, poco vivencial. Cuanto más vivencial fuera la escuela, más posibilidades tendrían estos chicos.

—Vivencial en el sentido de entrar en contacto con la realidad, con el día a día. Están tocando temas concretos, como organizar una excursión, dónde comprar los billetes, cuántos, etc. Esto en la escuela ordinaria en principio es imposible, ya que el profesor te lo hace todo.

—La escuela especial a veces tiene una metodología más integradora.

⁴⁹ Traducido del catalán.

⁵⁰ Traducido del catalán.

—Sí porque la escuela tiene mucho el peso puesto en los contenidos y existe la presión de los padres y del tiempo»⁵¹.

(E7.PROF.B)

Otras opiniones expresan que la posibilidad de vivir en un contexto normalizado, como es la escuela ordinaria, es mucho más rica y prepara mejor a las personas con DINAI para enfrentarse a la vida adulta, al mundo real, con todas las carencias y las dificultades que ello implica.

Se afirma que estas personas, para poder permanecer en la secundaria ordinaria, deben aceptar las diferencias con los otros, el trato y un tipo de relación mucho más dura que en la escuela primaria, hasta ciertos niveles tolerables de sufrimiento. En este contexto y según este punto de vista, son los padres los que más padecen y el cambio a una escuela especial responde más a la iniciativa de ellos que a la de sus hijos y hijas.

Otras personas entrevistadas opinan que las personas con DINAI no quieren abandonar la enseñanza ordinaria porque les impone mucho el panorama de la educación especial.

En relación a las distintas opciones formativas y modelos conocidos se dan tres posturas básicas:

- a) Potenciar el modelo de las aulas de integración en las que comparte con el resto de los alumnos sólo parte de las horas semanales y con un menor número de alumnos.
- b) Profundizar en la integración total de las personas con DINAI dentro del aula ordinaria, con currículos adaptados y profesores especialistas de apoyo (terapeutas, logopedas), avanzando en la obtención de los recursos necesarios para que este modelo funcione de modo integral y pueda ser evaluado. Actualmente, como estrategia pedagógica se considera inconclusa.
- c) Orientar a estas personas directamente hacia la adquisición de habilidades adaptativas y formación profesional a través de la educación en centros especiales.

2.2.3. Primera etapa: los ciclos de Primaria

En el plano académico de la Primaria, se señala que a partir del aprendizaje de la lectoescritura, entre los 5 y los 7 años, ya comienzan a dar indicios de las primeras

⁵¹ Ídem.

limitaciones intelectuales y comienzan a ser necesarios los primeros apoyos que les permiten terminar la escuela primaria.

En el plano de las relaciones sociales, aparecen integrados con sus compañeros/as de clase, aunque en algunos casos la discapacidad sea evidente. Mantienen los mismos intereses y realizan las mismas actividades.

De acuerdo a los modelos que se han observado en los distintos territorios estudiados, los apoyos especiales para las personas con DINAI en la escuela ordinaria se practican de dos maneras: en «aulas de integración», en las cuales se reúnen algunas horas a la semana fuera del aula, o se realizan refuerzos más personalizados en los cuales el maestro de educación especial está en el interior del aula ordinaria.

Existen sectores de profesionales que entienden que es un error considerar a estas personas como «deficientes» y englobarlas en los diversos grupos de las minusválidas, porque pasan directamente a las aulas de integración o educación especial. Según este criterio, las personas con DINAI deberían trabajar solamente dentro del aula ordinaria con apoyos específicos y un currículum adaptado.

Otros profesionales del área opinan en sentido contrario y solicitan el retorno a las aulas especiales, donde se pueda trabajar específicamente con las personas con DINAI:

«—Entendemos que la integración total da más inconvenientes que ventajas. Pero para ellos los primeros, y para sus compañeros por descontado.

—Podían estar integrados en alguna materia, en algún aula como por ejemplo en educación física, por ejemplo en plástica... Pero en las materias básicas de lengua y matemáticas y conocimiento del medio, no.

—No hacen nada, se distraen.

—Se distraen a él y a los otros».

(E10.PROF.PAL)

Algunos padres se suman a la polémica, opinando que las aulas de integración son incluso más discriminatorias que una escuela especial:

«Entran en el instituto y ya no van a la misma clase que los otros, van a otra clase aparte. Van sólo a hacer la gimnasia y el patio juntos. ¿Qué pasa? Que los tontos son de la UAC: “¡Mira! ¡Ya vienen los tontos!”. Y los tontos quedan en un rincón. ¡No, mi hija esto ni hablar!»⁵² (GD8.PROG.B).

⁵² Traducido del catalán.

2.2.4. Necesidades en la educación secundaria

Los últimos años en la escuela y los primeros años en el instituto marcan un cambio progresivo y radical en relación a la situación anterior: la dificultad escolar aumenta, a pesar de los apoyos, a la par que crecen los niveles de complejidad de las materias tratadas y de la organización del trabajo. El nivel de exigencia sobre ellos disminuye porque se piensa que no se les puede exigir más.

Paralelamente a esto, las relaciones con sus compañeros/as se debilitan (cambian los intereses y los ritmos), dando como resultado un progresivo aislamiento. Aumentan las experiencias de segregación y maltrato.

La situación general de las personas con DINAI comienza a provocar crisis y las familias buscan soluciones en centros especiales.

Desde el punto de vista de las percepciones de las personas con DINAI, la tercera etapa —la de la educación especial— comienza con un importante contraste. En principio, se niegan a dejar la enseñanza ordinaria, sobre todo cuando la alternativa es un centro en el que compartirán espacios con personas que tienen discapacidades más profundas. Pero una vez que han conocido el centro y sus futuros compañeros/as, y pueden constatar que allí son las personas con mayores potencialidades, acostumbran a aceptar con mayor facilidad la nueva situación. En este nuevo entorno podrán optar a vivir experiencias de un relativo éxito social y académico, pues el rendimiento mejora en cuanto se trabaja con currículos adaptados y centrados en la operativización de los nuevos conocimientos, como preámbulo de la formación profesional.

Finalmente, también para ellas existe la alternativa de los programas de garantía social, que hacen posible la reintegración en el ciclo educativo, en caso de haber quedado interrumpido, o el acceso a la formación profesional en algunos centros que ofrecen estos programas adaptados y con apoyos especiales. Estos centros, al parecer, son escasos.

Hay coincidencia por parte de los profesionales en que la situación óptima, en condiciones ideales, sería aquella en que las personas con DINAI pudieran permanecer en las aulas ordinarias de Secundaria. Pero en las condiciones actuales, por falta de recursos económicos, personal especializado y falta de conciencia de sus dificultades, prefieren derivar a las personas afectadas a escuelas especiales.

Algunos profesionales y padres opinan que la opción más adecuada para este colectivo es la orientación de su enseñanza hacia las habilidades adaptativas y la capacitación para la integración en el mundo laboral:

«—¿Qué pintan estos niños en francés?, por ejemplo. ¿Qué pintan? ¿Van a aprender la raíz cuadrada...? Pero si no distinguen el dos del tres..., ¿van a aprender la raíz cuadrada?

—Que aprendan las cuatro reglas, y a leer y a escribir, y a escribir una carta...

—Y enfocarles al mundo laboral desde pequeños tirando la rama hacia allá, hacia lo laboral...».

(E10.PROF.PAL)

A partir del trabajo de campo realizado para este estudio se han encontrado diferentes motivos por los que las personas con DINAI abandonan la escuela secundaria ordinaria:

- La ausencia de unos currículos adaptados y de unos apoyos profesionales para personas con necesidades educativas especiales.
- El aumento de la dificultad de las materias tratadas y consecuentemente el aumento del fracaso escolar.
- Mayor complejidad de la organización de las diferentes clases, con cambios de profesores y de materiales clase a clase, generando cada hora una situación diferente⁵³.

En resumen de este apartado, la necesidad que aparece planteada con mayor urgencia entre los profesionales entrevistados es la de la adecuación de las condiciones de la enseñanza secundaria, para hacer posible la presencia de las personas con necesidades educativas especiales en todo el periodo formativo y evitar de este modo los frecuentes abandonos. Dicha adecuación se debiera traducir, en primer lugar, en un esfuerzo por realizar las adaptaciones curriculares pertinentes. En segundo lugar se deberían generar, en el interior de los establecimientos, las condiciones de convivencia que permitieran a las personas con DINAI afrontar de modo adecuado el trabajo académico. Por último, se debería dotar a los centros con el número de profesionales necesarios para poder ofrecer una dedicación y unos mayores niveles de seguimiento.

Complementando lo anterior y en opinión de algunos expertos entrevistados por FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)⁵⁴, en relación al proyecto de ley sobre calidad de la educación, son dos los ámbitos con carencias importantes, que urge abordar a nivel estructural:

- La detección temprana de las necesidades educativas especiales de las personas con discapacidad intelectual (en los periodos preescolar y escolar).
- La formación continuada y especializada del profesorado en relación al tema de las discapacidades intelectuales.

⁵³ Nos decía un profesional en Barcelona: «Con estos niños, si cada hora es una situación diferente, pues sufren, lo pasan mal. Y cuando nosotros en el seguimiento vemos que lo pasan mal [...] Y las familias también lo ven, pues piensan que hay que orientarlos a la escuela especial» (E7.PROF.B).

⁵⁴ Ver en página web: «La propuesta de ley de calidad de la educación a discusión»: www.feaps.org.

Por último, cabe mencionar las necesidades detectadas por las propias personas con necesidades educativas especiales, desde su experiencia dentro del sistema. Una de las cuestiones más vinculadas a la calidad de la convivencia en la etapa escolar de Secundaria es el ejercicio de la tolerancia, la aceptación de la diferencia, y a nivel del aula y del profesorado, la valoración del esfuerzo en la realización de las tareas; en palabras de una persona afectada:

«La competición. Me vas a entender, parece que el que se queda un poco atrás, que le cuesta más, como que no vale. ¿Me entiendes? Que no sea todo tan competitivo, todo tan, tan... exigente... o sea, sí que se tiene que exigir, porque si no uno se duerme, porque yo mismo no llego a hacer muchas cosas que igual podría hacer» (E1.ILL.B).

La formación para la vivencia de la diversidad es otra de las necesidades mencionadas por las personas con DINAI.

2.3. Demandas respecto al ámbito escolar

2.3.1. Generales

- Realizar campañas de concienciación respecto de la integración de las personas con DINAI en la educación ordinaria, que hagan posible un mayor conocimiento de estas personas por parte de toda la comunidad educativa.
- Trabajar en la coordinación interdisciplinar (profesores, tutores, orientadores, servicios de apoyo, familia...). Trabajar con el entorno de las personas con DINAI (compañeros, resto de profesores...). Hacer un seguimiento y tutorización individualizada tanto de los estudios, como de su proceso personal.
- Crear servicios externos de apoyo y orientación para centros escolares (bibliografía especializada, profesionales...).

2.3.2. A nivel de aula

- Dotar de profesionales especialistas en audición y lenguaje a nivel infantil, de Primaria y Secundaria.
- En relación a los problemas cognitivos, incorporar la presencia de profesionales de la psicología y de la pedagogía terapéutica.
- Planificar y sistematizar el trabajo, traducido por ejemplo en un modelo didáctico en el aula compatible con la presencia de ritmos de aprendizajes diferenciados, que permita a este tipo de alumnos convivir en condi-

ciones de normalidad recibiendo la atención, la valoración y la evaluación adecuadas⁵⁵.

- Incidir en la intervención educativa estructurada, mediante programas de desarrollo de habilidades y competencia social, con la intervención tutorial y el refuerzo de la misma por parte de la administración educativa, asegurando los cupos horarios de dedicación y coordinación necesarios.
- Crear programas de trabajo que acentúen la funcionalidad de los aprendizajes, introduciendo proyectos globalizadores y pretalleres, materiales adaptados, ambiente estructurado y tutoría reforzada que permita un seguimiento y atención mas personalizado.

3. PASO DE LA ETAPA ESCOLAR AL MUNDO LABORAL

3.1. Situación de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes

Como se ha mencionado, las personas con DINAI viven con cierta angustia los momentos de cambio vital. En este sentido, dejar la escuela o el centro de formación para incorporarse al *mundo de los adultos* no es una tarea fácil⁵⁶. Se percibe que es un momento clave para sentar las bases de lo que puede llegar a ser su vida independiente.

Como se ha comentado en el apartado anterior, muchas personas de este colectivo no han tenido una buena experiencia escolar. Algunas de ellas no han llegado a obtener el graduado escolar. Por lo tanto, es frecuente que cuando llega el momento de plantearse el futuro laboral no se sientan preparadas. Se han realizado grupos de discusión y entrevistas individuales a personas de entre 17 y 24 años, y una de las características comunes es que se sienten perdidas, inseguras y con poca capacidad de control. Piden amparo y a menudo hablan de «necesidad de cariño». Cabe insistir en que se trata de una etapa en que las personas empiezan a independizarse de la familia, a buscar su grupo de amigos, ampliar las relaciones sociales...⁵⁷. Los profesionales expresan una fuerte crítica del actual modelo formativo, ya que un número importante de personas con DINAI no llegan preparadas para asumir esta etapa de transición a la vida adulta.

⁵⁵ Extraído de un artículo no publicado de Fernando Espada Lavado, orientador del IES «Rodríguez-Moñino» (Badajoz), redactado en 2001.

⁵⁶ Sirva como ejemplo el testimonio de una persona con DINAI: «¡Uh! A mí me costó bastante, lloraba; levantar-me y venir a trabajar me costó muchísimo [...] es que no tiene nada que ver con el colegio, el colegio era mi vida, ha sido mi primer hogar, no es como el trabajo, que estás ahí y no puedes todo el día hablar ni moverte, tienes que estar todo el día ahí. Me ha costado. El año pasado lo pasé muy mal, me peleé con la educadora, ella me obligaba a ir a trabajar y la pegué. Me obligaba de palabra y me amenazaba» (GD3. ILL.PP).

⁵⁷ Ver epígrafe «Ocio y tiempo libre».

Una de las salidas más comunes en el campo formativo son los programas de garantía social. Es una línea que puede prolongarse hasta los 20 años. Aparte de esta línea, se incorporan a la Formación Profesional o al abanico de cursos de oficios privados por vía ordinaria. Por otro lado, se observa que la Formación Profesional también se resuelve mediante la inserción específica en Centros Especiales de Empleo (CEE) o incluso en Centros Ocupacionales (CO).

La LISMI cita textualmente que «los Centros Especiales son aquellos cuyo objetivo principal sea el de realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones de mercado, y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores minusválidos; a la vez que sea un medio de integración del mayor número de minusválidos al régimen de trabajo normal»⁵⁸ y que «los Centros Ocupacionales tienen como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social de los minusválidos cuya acusada minusvalía temporal o permanente les impida su integración»⁵⁹. Respecto a esta última definición y a lo observado en el trabajo de campo, sorprende encontrar a personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI) en Centros Ocupacionales cuando en la definición contenida en la LISMI se señala que este tipo de establecimientos se destinan a trabajadores con «acusada minusvalía».

3.2. Necesidades en el acceso al mundo laboral

3.2.2. Formación

La principal dificultad para el acceso de personas con DINAI al trabajo es la formación, ya que en general, no es adecuada a las necesidades futuras de las personas con dificultades en el aprendizaje. Las salidas que encuentran tras la etapa de escolarización obligatoria son: por la vía específica (CEE y CO) y por la vía ordinaria (Formación Profesional, cursos de Formación Profesional ocupacional, programas de garantía social y escasos programas de integración laboral con apoyo). Para los profesionales, la formación que se había dado hasta el momento —y que se considera que no se ha resuelto con la reforma educativa— no resulta adecuada para las personas con DINAI, ya que conlleva un ritmo orientado a alcanzar el máximo nivel académico, y descuida a aquellas personas que tendrían que aprender las habilidades para desarrollar un oficio y gobernar su propia vida.

Por lo tanto, se observa la necesidad de encaminar a las personas con DINAI a una formación más práctica y que les sirva para organizar su vida, sus relaciones y su trabajo. Es decir, paulatinamente ir adquiriendo conocimientos específicos y claros sobre el tema que la propia persona, con el apoyo de los profesionales, decida:

⁵⁸ Art. 42.1 LISMI (Ley de Integración Social de los Minusválidos, 1982).

⁵⁹ Art. 53.1 LISMI (Ley de Integración Social de los Minusválidos, 1982).

«De hecho antes he estado con una profesora que está con uno de ellos. Y bueno, pues hablaba de la situación de los chicos que tienen, pues se encuentran de todo. Hay unos que pueden, una vez que acaban el EGB aunque sea algunos años más tarde, intentar buscar otros niveles formativos. Formativos sobre todo de tipo práctico, de tipo profesional, más que académico» (E2.PROF.PAL).

Para adquirir esta formación más práctica, muchas personas entran a formar parte de un Centro Especial de Empleo (CEE) o de Centros Ocupacionales (CO). Respecto a los CEE, algunos profesionales consideran que son una buena opción para que estas personas puedan adquirir conocimientos y habilidades, pero sobre todo hábitos, en el campo laboral:

«Es que aquí la formación que tenemos es muy poco; entonces, la formación que les damos a ellos es para que se acostumbren a trabajar. Es decir, aquí lo que damos es cerámica, pero bueno..., aquí lo que le enseñamos es la base... para que trabaje. Usamos la cerámica para enseñar actitudes. Para que el chaval sepa comportarse, tenga una puntualidad, tenga capacidad de concentración, sepa tolerar críticas... Es decir, usas el medio de la cerámica, pero lo que estás intentando es formarlos a nivel de actitudes» (E5.PROF.GR).

Una profesional consultada considera que una persona que ha hecho todo el circuito ordinario y que entra en una formación profesional específica rompe el itinerario normalizado que había iniciado, y se pregunta si este proceso es el más adecuado. Una de las soluciones que propone esta misma profesional es alargar el tiempo de formación hasta los 21 años para garantizar una inserción laboral más normalizada, y con mayor tiempo de adecuación al ritmo de aprendizaje de cada una de estas personas:

«En el ámbito laboral es la poca formación que tienen; si alargáramos más la etapa educativa-formativa lograríamos que estas personas estuviesen con mayor capacitación para poder avanzar en el mundo laboral. Porque mucha gente a lo mejor ha ido a circuito normalizado en lo educativo para luego acabar en lo laboral en lo protegido... me parece un auténtico fracaso; entonces yo creo que si alargamos más la etapa educativa con unos apoyos más normalizadores aquí intentando garantizar unos empleos más normalizadores, al final conseguiremos un empleo en un sitio normalizado» (E6.PROF.PP).

Para otros profesionales, la actual formación profesional muestra una carencia de actividades prácticas *in situ*. Es decir, la inserción laboral por la vía ordinaria no puede acabar de funcionar si no hay una apuesta más fuerte por los convenios entre centros formativos y empresas, lo cual puede permitir establecer una inserción laboral progresiva, como sugiere un profesional del sector:

«Primero sin recibir retribución; y una vez que van generando una serie de habilidades de cara al trabajo, pues se les va dando más responsabilidades. Y, si se puede, pues se pone un sueldo, aunque sea pequeño» (E2.PROF.PAL).

Por la vía ordinaria, una de las salidas formativas habituales son los cursos de garantía social. De hecho, tal como está concebida esta formación, parecería adecuada para las personas con DINAI. Pero en la actualidad, muchos profesionales del campo educacional consideran que esta vía no responde a la idea originaria, sino que se ha convertido en una salida para aquellas personas que no se han adaptado al sistema educativo ordinario:

«Los programas de garantías sociales se idearon con ese objetivo, el de meter allí los chavales límites por decirlo. Lo que pasa es que nada, lo que se ha metido todos los niños [...] con problemas, vamos, los conflictivos, dicho claramente. Y ya hay un ambiente... desastroso» (E5.PROF.GR).

Finalmente, otras vías existentes en los itinerarios ordinarios son la Formación Profesional y los cursos privados de oficios concretos. Como se observa, en este tipo de opciones no siempre disponen de facilidades de acceso:

«Pues llegó la época en que... vieron, pues que aconsejaron a mi madre que yo para estudiar no, no era muy bueno, que sería mejor que me buscase un oficio. Entonces, pues, intenté entrar en los salesianos, pero no pasé las pruebas» (E2.ILL.PP).

Las personas con DINAI creen que están poco formadas y les da miedo enfrentarse al mundo laboral. Durante el trabajo de campo se observa que es en esta etapa donde se producen muchas contradicciones a nivel de expresión de deseos (qué quiero ser, cómo lo quiero hacer, si me gusta lo que hago...) y a nivel fisiológico (tartamudez, disfunciones al andar...). A partir de una de las entrevistas, se puede ilustrar la existencia de esta serie de contradicciones:

«—Hombre, a mí la cocina no me gusta.

—¿No te gusta?

—No.

—¿Y por qué seguiste esto si no te gusta?

—Pues yo qué sé, por distraerme un rato. Distraerme.

—¿Y trabajar en esto no te gusta?

—No, es que la cocina no me gusta.

—¿Y has pensado en buscar otra cosa, hacer otro cursillo, en cambiar...?

—No.

—¿Por qué?

—Porque aquí estoy bien y para qué me voy a mover.

—¡Ah! ¡Estás bien! O sea, no te gusta mucho pero estás bien.

—Hombre, lo que se puede y todo, pero que prefiero estar aquí».

(E1.ILL.GR)

Algunos profesionales manifiestan que el funcionamiento de las personas con DINAI no es el mismo que el de otras personas, y que por lo tanto hay que buscar códigos de comunicación y de aprendizaje diferentes y útiles para ellos:

«Los estudios y tiempos y cómo hacerlos y códigos de comunicación y mensajes y cómo le vamos a explicar las cosas..., todo eso tienes que traducirlo a un código de comunicación objetivo, tú no puedes pretender que ellos te entiendan en códigos de comunicación etéreos. [...] Me di cuenta que ellos con esos códigos etéreos no funcionaban. [...] y creo que aquí hay que respetar otras pautas de comportamiento» (E2.PROF.GR).

3.2.3. Salidas laborales

Uno de los fenómenos que se está produciendo en nuestra sociedad es un proceso de subocupación con *efecto cascada*. Esto significa que la formación recibida no tiene una traducción en el campo laboral, sino que el desarrollo de la actividad está por debajo del nivel formativo. Así, cuanto menor sea la formación, menos posibilidades habrá de acceder a niveles más elevados, quedando en los eslabones más bajos. En este sentido, se observa que la mayoría de las personas con DINAI entrevistadas acostumbran a trabajar en profesiones para las que no han estudiado o a las que no deseaban dedicarse:

«—No siempre trabajas en lo que quieres, ni lo que estudias, tampoco.

—Hombre, a mí me gustaría también trabajar en artes gráficas, que es en lo que entiendo, pero ahora mismo..., pues es lo que es.

—En eso comparto yo tu opinión, porque a mí de toda la vida me hubiera gustado ser como ella, médico, o como mi padre, pastelero, pero qué le vamos a hacer, si ha salido el tema de la jardinería, así es».

(GD 9.ILL.GR)

Aunque esta situación no se puede generalizar, sí que se observa una tendencia a recordar la Formación Profesional como una etapa agradable porque, de alguna manera, les hacía sentirse útiles, aunque después no hayan trabajado en lo que han estudiado:

«—Allí estudié dos años de delineación.

—¿Y te gustaba?

—Pues sí, la verdad. No es que se me diese ni muy bien ni muy mal. Pensaba yo que si hacía bien un buen plano de una carretera o una casa pues ese plano a lo mejor llegaría a un gran constructor, de casas o de chalets, pues mira qué bien, ¿no? Me siento útil.

—[...]

—¿Y alguna vez trabajaste de esto?

—No, no.

—Y luego, al venir aquí, ¿hiciste algún otro tipo de cursillos?

—No, no, llegué aquí y entré directamente al taller de encuadernación, donde estuve cerca de 15 años».

(E12.ILL.PAL)

En cambio, los que están estudiando FP ordinaria actualmente la viven con cierto malestar, y la presentan reproduciendo los temores descritos en su reciente etapa escolar. En la etapa escolar ordinaria sí que parece existir un consenso generalizado de percepción entre las personas con DINAI, en el sentido de considerarla una etapa «a olvidar»:

«—Bueno..., sí. Pero en el cole a veces estoy un poco mal.

—¿Por qué?

—Hoy resulta que me han estado diciendo cosas que algunas son verdad, yo no lo niego, pero todos los que están allí me dicen cosas. La profesora me ha estado imitando y yo me he puesto muy nerviosa. Ahora porque me he calmado.

—Eso hoy.

—Sí. Me dice: “Si tú no quieres venir aquí no vengas” y yo le he dicho que quiero venir a aprender. Lo que pasa es que ellos comentan cosas que me hacen daño y me lo van diciendo más. Pero me ha dicho mi compañero [...] que no les haga caso. Puedo no hacerles caso pero me siento fatal».

(E5.ILL.B)

Las personas con DINAI que han seguido un itinerario ordinario y buscan trabajo en el mercado laboral, comentan que al principio es una etapa complicada, ya que les es difícil encontrarlo:

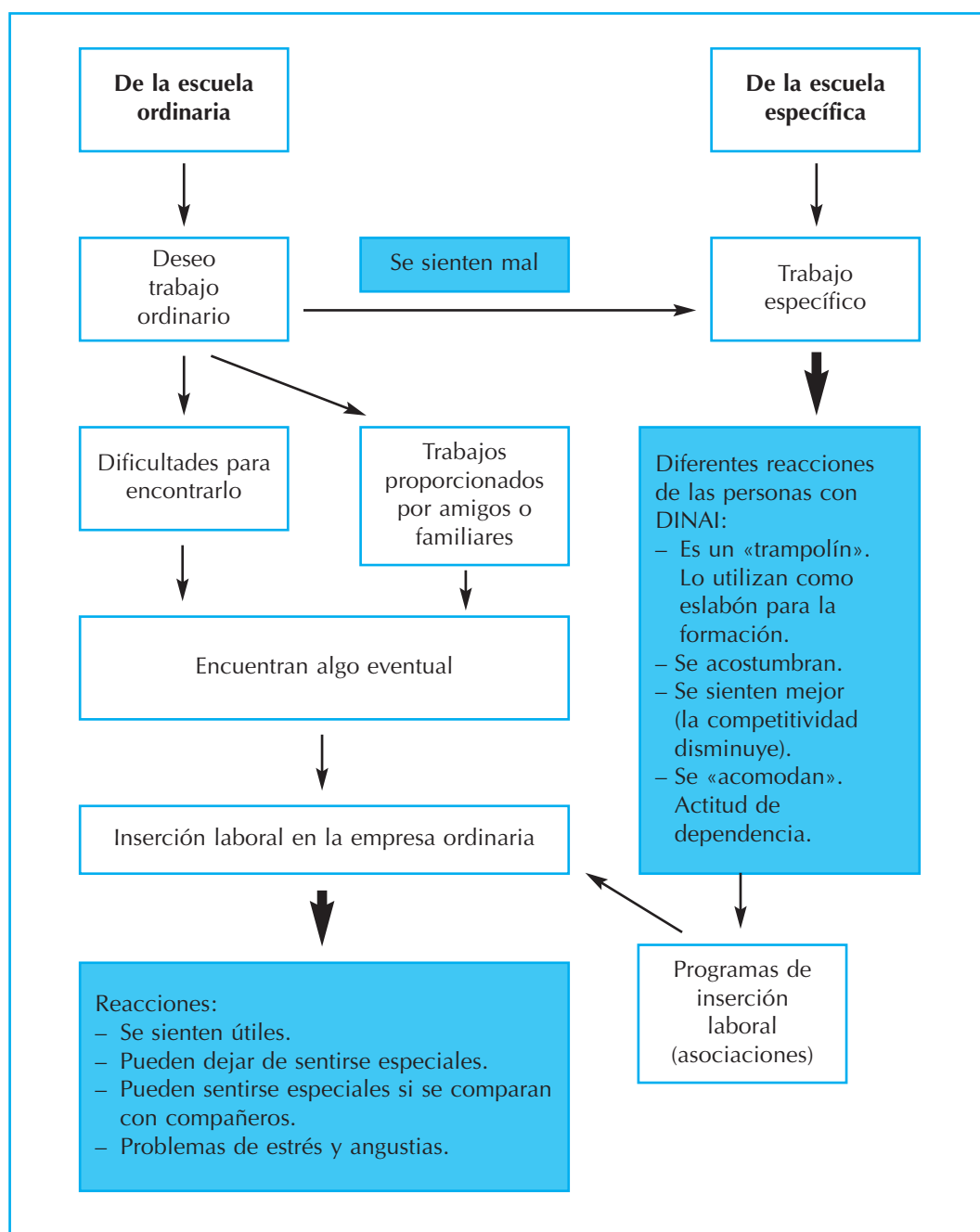
«Pues porque siempre te dicen que no hay trabajo, vuelve otro día..., te apuntas al paro y siempre..., pero bueno, al final, pues, se recompensa una vez que tienes trabajo, pues... digamos que ya estás integrado totalmente...» (G7.ILL.PAL).

Otros expresan que se han insertado laboralmente mediante la ayuda de amigos o familiares. A través del itinerario específico, las salidas profesionales pueden proceder de programas de inserción de las asociaciones o de las instituciones públicas.

Por último, los profesionales manifiestan que muchas de estas personas están formándose en oficios como ceramistas, manejo de telares, jardinería, papiroflexia... Algunos son oficios a extinguir a corto plazo, lo que supone para los alumnos una serie de expectativas que luego no se cumplen:

«En relación a la integración: que se adapte a un ritmo de trabajo, a un horario..., que tenga autonomía, sea curioso, en todos los sentidos de vida diaria. No se trata de hacer un ceramista y porque la utilidad va a ser que se va a ir a un taller de cerámica... Eso no tiene futuro, [...] con todos los talleres de cerámica que hay en Granada, no» (E5.PROF.GR).

En resumen, se puede elaborar el siguiente cuadro de posible caminos y vivencias:



3.3. Demandas sobre Formación Profesional y acceso al trabajo

- Especializar la Formación Profesional ordinaria y orientarla hacia la adquisición de actitudes, habilidades y conocimientos sobre un oficio. Si hay otras materias comunes como Matemáticas, Sociales, Naturales..., deberán ajustarse a las necesidades del oficio que se trate.
- Personalizar esta formación, para ajustarse al ritmo y características de cada persona.
- Implantar ratios pequeñas, de 4 ó 5 personas por grupo.
- Alargar la etapa de formación hasta los 21 años de cara a tener una inserción con mayores garantías en un empleo normalizado.
- Incorporar la formación de tipo gremial: con la escala de aprendiz (sin retribución) a oficial (con salario), e ir paulatinamente adquiriendo habilidades respecto a un oficio.
- Ajustar la formación profesional, tanto la ordinaria como la específica, a las salidas profesionales que estén acordes con el hábitat.
- Establecer convenios con las empresas para acercar la teoría y la práctica.

4. EL MUNDO LABORAL

4.1. Situación de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI) en el ámbito laboral

) El ámbito laboral resulta ser uno de los espacios principales para el desarrollo de la autonomía y de la vida independiente para cualquier persona adulta. Cabe decir que la importancia que se otorga a ser «productivo» en nuestra sociedad, viene dada no solamente porque se asocia a una situación de independencia (económicamente hablando), sino también por el efecto que tiene sobre la personalidad y la autoestima. Por otro lado, se podría decir que es en el mercado laboral donde se endurecen las relaciones sociales, ya que la persona se enfrenta con la plena competitividad e individualismo imperantes. Estos son temas claves para entender las principales trabas a que se enfrenta una persona con DINAI: tienen serias dificultades para incorporarse por su cuenta al mercado laboral ordinario.

La LISMI marcó el despliegue de la inserción laboral protegida para las personas con discapacidad, hecho que planteó la legitimidad de un sistema laboral fuera del ordinario, pensado y diseñado para las personas con una dificultad causada por su minusvalía. Frente a esta situación, las personas con DINAI, al no conseguir un buen número de ellas el certificado de discapacidad, también se quedaban al margen de este circuito específico. Así pues, sin apoyos, resultaron ser los olvidados respecto a la integración en el sistema laboral.

Destaca el dato de la encuesta EDDDES (véase capítulo II), que pone de manifiesto el crecimiento de la detección de personas con DINAI en la franja de la edad laboral. Además, los casos de hombres casi triplican a los de mujeres.

También podemos observar la diferencia de oportunidades que ofrece cada hábitat: no es lo mismo trabajar en el ámbito rural que en el urbano o macro-urbano. En cada contexto se dan situaciones diferenciadas, derivadas también de los recursos de cada territorio, y de las políticas y acciones que se llevan a cabo para favorecer la inserción laboral de este colectivo.

4.2. Necesidades en el ámbito laboral

4.2.1. La inserción laboral en el mercado ordinario

En general, una de las grandes dificultades relativas a la inserción en el mundo laboral hace referencia a la falta de apoyos eficaces para la inserción laboral de estas personas en la empresa ordinaria. Podemos observar que es una de las principales preocupaciones de las asociaciones, y que la gran mayoría de ellas la están abordando a través de distintos programas y proyectos.

La inserción laboral no es fácil, ni para el colectivo objeto de este trabajo ni para el resto de la población. A menudo deben competir con otras personas que también presentan riesgos de exclusión social por otros motivos. Es un terreno cambiante, veloz, competitivo, características que no siempre encajan con las de las personas con DINAI.

Se observa una disparidad entre los puntos de vista del mercado laboral y el de los profesionales e instituciones del colectivo. Los últimos exigen más comprensión y solidaridad hacia las personas con DINAI a la hora de su contratación, y el mercado laboral, por su lado, exige que las personas contratadas, tengan o no cualquier tipo de discapacidad, rindan y sean útiles en el puesto de trabajo:

«Un empresario lo primero que te pide es un trabajador que le valga para el trabajo, independientemente de la minusvalía que pueda tener. Alguien que pueda hacer ese trabajo» (E2.PROF.PAL).

Es interesante la aportación de una profesional entrevistada del ámbito laboral, quien se plantea la necesidad de profundizar en las características y los retos de este mercado laboral ordinario, para adecuar la formación de estas personas a las necesidades detectadas:

«[...] las instituciones tienen que aprender más del mundo del empleo, pretenden a veces llevar al empresario al mundo complejo de la psicología, no puedes ir con tantas historias..., no puedes decirle: “Mire usted, va a contratar a este chico y además tiene que aprender todo esto”...; entonces hay que conocer el mundo y hay que educarlo, las dos cosas, pero con paciencia, y comprender que necesitamos a los empresarios para llevar a estos chicos al empleo y que no podemos aparecer con ochocientos problemas» (E2.PROF.GR).

Antes de entrar en la descripción de la inserción laboral de las personas con DINAI, ha sido interesante recoger la visión que se tiene del mercado ordinario actual en el conjunto de las entrevistas realizadas.

Una de las ideas que aparecen con fuerza es que la situación de las personas con DINAI frente al mercado laboral ordinario acentúa las características estructurales de éste; es decir, todas aquellas irregularidades, injusticias, precarización... aparecen en la máxima potencia. El aumento de las horas trabajadas, la temporalización contractual o la flexibilidad de horarios son otras características inherentes al actual mercado laboral.

Esta situación tiene sus implicaciones directas en aquellos grupos sociales que no tienen la posibilidad de alcanzar los requisitos estandarizados para una inserción laboral, como es el caso de las personas con DINAI. Por ello, resulta frecuente encontrar en este colectivo situaciones laborales con un contrato temporal, con un salario mínimo interprofesional o trabajando más horas de las convenidas, o con algunas de las combinaciones posibles de precarización laboral. Estas situaciones son vividas con angustia por parte de las personas con DINAI y, en un segundo término, también por los familiares.

Pero el hecho de tener un trabajo constituye en sí mismo un valor que contribuye a aumentar su autoestima, la posibilidad de hacer amigos, de realizar actividades que les gustan... y sobre todo la oportunidad de ser autónomo e independizarse.

Tanto los profesionales como las asociaciones señalan diversas causas explicativas del bajo nivel de inserción laboral en el colectivo:

- la lógica de la clase empresarial,
- el perfil de las personas con DINAI,
- su formación o el hábitat donde viven.

4.2.2. Trabajar dentro de la empresa ordinaria

En general, se destaca de las empresas ordinarias —y de las personas al mando de ellas— que no tienen suficiente información y sensibilidad para comprender la situación de las personas con dificultades en el aprendizaje. Algunas aportaciones comentan que hay cierto «temor» para contratar a personas que presentan alguna anomalía por no saber cómo tratarlas:

«Tuve una gente muy maja aquí del laboratorio, y me dijeron: “En confianza, nos da mucho miedo coger un chico de los tuyos y ponerlo allí a trabajar en el laboratorio, porque ¿qué le decimos?”»⁶⁰ (E4.PROF.B).

El temor puede ser justificado a veces por la desinformación, pero es necesario preguntarse de nuevo con qué se enfrenta la persona con DINAI a la hora de trabajar en la empresa ordinaria y cuestionarse qué espera el empresario a la hora de contratarlas:

«Yo siempre lo digo. El empresario siempre tiene mucha prisa para todo, no quiere complicaciones. Lo que le gusta es que le resuelvas problemas y a veces los apoyos de las instituciones estamos siendo problemas en lugar de soluciones, y creo que parte de este éxito es que los apoyos tengan que ser soluciones, de decirle al empresario: “Mire, yo vengo como una solución, como una persona que es capaz de hacer el trabajo que hay que hacer...”» (E2.PROF.GR).

Sin descuidar las campañas de sensibilización hacia las empresas que se están realizando en distintos puntos del territorio español, una profesional consultada apuntaba la conveniencia de mejorar la formación de las personas con DINAI para conseguir la inserción laboral en la empresa ordinaria. Es decir, que la adaptación tendría que ir desde las instituciones hacia las empresas —y no al revés— y marcar una formación clara, simple, concisa y sin complicaciones por el hecho de tener una persona con DINAI contratada:

«La formación específica para el empleo, porque es algo nuevo, no se había hecho hasta ahora; a veces siento que la estamos complicando mucho como algo difícilísimo y no es verdad, es simplemente algo diferente, no tiene ninguna complicación, la única es que es algo diferente. [...] Un apoyo con mucho sentido común en la empresa que a veces las instituciones tampoco lo hacemos» (E2.PROF.GR).

Se recoge la observación formulada por algunos profesionales, destacando que en los últimos años se está produciendo un cambio en la forma de ver de los empre-

⁶⁰ Cita traducida del catalán.

sarios a los trabajadores que tienen una u otra dificultad. No siempre existe una amplitud de miras por parte del empresariado, y ésta suele darse en aquellos empresarios más jóvenes.

Por otro lado, se constata que el hecho de tener una entidad detrás de cada programa es una garantía para el empresario y que además facilita la inserción. Tienen un referente adonde acudir si hay alguna dificultad con la persona contratada o alguna situación a resolver:

«Para ellos es un mundo desconocido, nunca lo ha tenido alrededor y si hay una institución por detrás que te dice: “Oye, que si dentro de tres meses tienes que pasarla a otro trabajo no pasa nada, venimos, la entrenamos”. Y eso da una seguridad ahora mismo [...] Veo que nosotros somos una garantía para la empresa, incluso en el trato con las familias, a veces sus familias son muy normales, son muy protegidos, y tener la seguridad de coger el teléfono y decir: “Oye, mira, que la madre está aquí viendo cómo su hijo está en el supermercado”, entonces con la tranquilidad de saber que hay una institución detrás y decir: “No, no lo vamos a hacer así”» (E2.PROF.GR).

Respecto a las personas con DINAI, se observa que en un principio les cuesta asimilar las exigencias que marca el empresario o el responsable. Pero también se recoge la satisfacción que les supone cuando se llega a un nivel de entendimiento mutuo:

«Pero cuando conocen el tema y ven que tú estás allí día a día, que eres una más a pesar de tu deficiencia, entonces ya confían en ti. Mi jefa confía muchísimo en mí ahora. Te digo que voy a hacer giros y me deja hasta 100 euros..., o 200 euros. O sea que confianza me tiene» (GD1.ILL.B).

También cabe decir que opiniones como éstas tienen mucho que ver con el trabajo realizado por asociaciones y profesionales dedicadas a la atención de las personas con DINAI.

Otras razones que expresan esta dificultad de inserción en el mercado ordinario hacen referencia al perfil laboral de partida de las personas afectadas, y que no encajan en la empresa ordinaria. Tal y como lo describen las asociaciones, son dificultades que arrastran desde la escuela y se generalizan en el trabajo. Algunas vienen marcadas por la *falta de cualificación* (formación obtenida inadecuada) o por las propias *características de la persona* (poca tolerancia a la frustración, rendimientos productivos no esperados, ritmos más lentos...).

Los profesionales y las asociaciones coinciden en afirmar que, si se potencian previamente las cuestiones del perfil y la cualificación para trabajar en un sitio determinado, y siempre teniendo en cuenta la inserción laboral en clave de proceso, se pueden encontrar los sitios apropiados en la empresa ordinaria.

Aparte de la disponibilidad de las empresas ordinarias y el perfil de las personas con DINAI, también conviene destacar el entorno como variable significativa en un proceso de inserción laboral en la empresa ordinaria. Y por entorno se hace referencia al hábitat (macro-urbano, urbano o rural), a los programas específicos de inserción con qué se cuenta y al entorno relacional.

Según el *hábitat*, hay bastante coincidencia en que existen más posibilidades en el entorno urbano que en el rural, ya que hay más servicios y desarrollo industrial.

En algunas zonas del territorio español se están cerrando empresas e industrias. Es decir, no sólo se están cerrando salidas profesionales para estas personas sino para toda la población de la zona. La consecuencia más evidente es que se están despoblando estas regiones, y con ello se pierden también los servicios⁶¹. En este contexto, la falta de ocupación de un hijo o hija con DINAI se vive con más angustia que en una zona urbana.

Una de las cuestiones que se remarca cuando se habla de inserción laboral es la posibilidad de *contar o no con una amistad* —familiar, vecinal...— que les ayude a hacer un hueco en la empresa, el comercio o la industria. Este mecanismo de inserción laboral está fuertemente extendido. Pero en el caso del colectivo de personas con DINAI, consiste muchas veces en «la posibilidad» para llegar a ocupar un sitio en el mercado ordinario. En el ámbito rural, esta realidad parece incluso más clara:

«Que a lo mejor precisamente por eso, puede tener la posibilidad de que llegue un amigo como este caso y le diga: “Oye, pues en mi empresa que nos dedicamos a cerdos, tú puedes trabajar perfectamente, porque te conozco”. Es la posibilidad que tienen en el pueblo» (E2.PROF.PAL).

Pero en el ámbito urbano y macro-urbano también se ha constatado esta situación.

Son pocas las personas con DINAI que encuentran o van a buscar el trabajo por ellas mismas. La gran mayoría que ha trabajado en el mercado ordinario ha sido gracias a un programa de inserción de la institución y, sobre todo, por la voluntad y el tesón de los progenitores.

Sin embargo, aunque menos frecuentes, se han recogido experiencias en las que las personas con DINAI han gestionado su búsqueda de empleo, han llamado por teléfono, han mirado en los periódicos o se han presentado en la empresa. Por la muestra del trabajo de campo realizado, estas personas coinciden en su pertenencia a un grupo de ocio, de autogestores o similar.

⁶¹ Uno de los ejemplos recogidos es el caso del cierre de minas en el norte de Palencia.

«Pues nada. Fui a una empresa de estas de trabajo temporal, porque ahí pues vas y al mismo día o al día siguiente ya te encuentran algo. Hay mucha gente, muchas empresas que están apuntadas a las empresas de trabajo temporal. Yo fui, dije que a ver si había, pues, algún bar para trabajar cerca de donde yo vivía y tenían uno cerquita y empecé al día siguiente» (GD5.ILL.PAL).

Otra de las posibilidades de inserción laboral en la Administración Pública o en la empresa ordinaria es registrarse por las *leyes existentes* de la reserva del 2% para personas con discapacidad. Aquí entran en competencia con otras personas que presentan una minusvalía, pero es menor que por la vía de inserción ordinaria. Profesionales y asociaciones manifiestan su preocupación por el incumplimiento de estas leyes por parte de empresas y administraciones.

En definitiva, el trabajo con programas de inserción laboral que se hace desde las asociaciones es importante, pues es la vía que consigue mayor inserción laboral en el mercado ordinario. Sin embargo, se constata la existencia de solapamientos y de vacíos entre las propias asociaciones. Por ello, algunas asociaciones y profesionales nos han manifestado la necesidad existente, en el colectivo de las personas responsables de estos programas, de mejorar la coordinación y la propia coherencia interna de dichos programas.

4.2.3. La inserción laboral a través del empleo protegido

Aparte de las dificultades específicas existentes en el mercado laboral ordinario, cabe añadir otras provocadas por el hecho de no disponer del certificado de minusvalía. Es decir, si no alcanzan el porcentaje suficiente de minusvalía, no obtienen el certificado y no entran en los circuitos específicos.

Como se ha descrito en un apartado anterior, el recurso laboral específico es el Centro Especial de Empleo (CEE). Como se ha observado, algunas personas de este colectivo también utilizan el Centro Ocupacional (CO). La gran mayoría de éstos se encuentran ubicados en entidades que se mantienen gracias a las subvenciones públicas. A diferencia del circuito ordinario, es más importante la actividad que realizan que la producción en sí. Como es sabido, los usuarios de los CO perciben una cantidad simbólica, diferente según los centros y las comunidades autónomas observadas. En cambio, y según establecido en la ley, en los CEE se tendría que cobrar el salario mínimo interprofesional. Como se observa en el siguiente fragmento del diálogo de un grupo de discusión de personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes, pasar del CO al CEE significa cambiar de categoría profesional y de salario⁶²:

⁶² El número 1 es una persona con DINAI que trabaja en un CO y el 2 y el 3 son compañeros del centro que trabajan en el CEE.

«1. Y te pagan poco, también.

2. Y tú lo que trabajas, ¿qué?

1. ¡Eso digo yo!

2. Hay que trabajar, hay que trabajar mucho más...

3. Y ser responsable en el trabajo. Es que no solamente hay que decir de cobrar, es que hay que ser responsable.

[...]

3. Está visto que si tú no trabajas, nadie te va a dar el dinero así por la cara.

1. Sí, pero yo creo que es eso, en todo trabajo te tienen que dar días de prueba.

3. Claro.

2. Ya, pero eso es una vez que te aseguran. Éste está aprendiendo (está en CO). No le van a meter allá arriba (al CEE) donde estamos nosotros, ¡eh!

3. Y sin saber, y sin ponerse en una máquina...

2. Sin saber hacer la mayoría de las cosas».

(GD4.ILL.PAL)

Se observa un cuestionamiento del actual marco del empleo protegido como el más idóneo para este colectivo. Es decir, las asociaciones y los profesionales cuestionan qué tipo de trabajo desarrollan (pueden ejercer tareas más complejas), con quién (muchas veces se encuentran mezclados con personas con más dificultades que ellos y ellas) y por cuánto tiempo (que puede ser por toda la vida). Estas cuestiones pueden limitar la autonomía de estas personas. En palabras de representantes de una asociación del sector:

«No existen apenas centros especializados de formación laboral, la mayoría pasan a Centros Ocupacionales mezclándose con otros colectivos de mayor grado de minusvalía, lo que dificulta su proceso evolutivo» (Asociación de Zaragoza).

Por otro lado, también se han recogido opiniones que subrayan las potencialidades de los CEE para este colectivo, ya que ofrecen unos beneficios concretos. Según este discurso, estos centros constituyen un marco adecuado para adquirir aptitudes laborales como la responsabilidad, los tiempos, la adquisición de conocimientos... Algunos profesionales confirman que no todas las personas deben entrar por la vía ordinaria, que algunas se adaptan mejor pasando primero por el CEE. En definitiva, según esta línea discursiva, sería más importante la tarea que desarrollan que el lugar donde la ejercen:

«Yo creo más que la diferencia está, no en el trabajo, sino en el puesto que desempeña. Ya, no es tanto decir: trabajas en un Centro Especial de Empleo. Porque

mira, aquí en concreto de las personas que yo tengo pues podemos decir que prácticamente desarrollan el mismo trabajo manual. Uno envasando y el otro sacando jamones. Es un trabajo completamente manual que requiere prácticamente los mismos mecanismos. Uno está en un Centro Especial de Empleo y otro en la empresa ordinaria. ¿Diferencia? No están teniendo ninguna» (E2.PROF.PAL).

También en los CEE encuentran ambientes menos competitivos. Como su finalidad no es conseguir una rentabilidad, aquellas personas que han experimentado el paso por una empresa ordinaria valoran el ritmo productivo mejor adaptado a sus necesidades que suele darse en estos centros.

Finalmente, se observa que, tanto para profesionales como para asociaciones, lo óptimo sería la inserción laboral en empresas ordinarias y que el paso por los CEE tuviera por objetivo el desarrollo de habilidades y aptitudes laborales, así como para ganar seguridad y autoestima de la misma persona con DINAI en su proceso de inserción laboral normalizado posterior.

Por otro lado, la entrada en un CEE no es fácilmente aceptada por todas las familias, ya que todavía existe una carga peyorativa en lo que se refiere a «especial» o «específico». Como se ha descrito en el apartado de la aceptación de la discapacidad⁶³, acceder al circuito laboral especial supone un reconocimiento de las limitaciones del hijo o de la hija.

No todas las personas con DINAI coinciden con sus sentimientos y opiniones ante la experiencia del trabajo especial y ordinario. Sus historias expresan y desatan vivencias y actitudes particulares, aunque se pueden dividir entre los que quieren quedarse en el CEE y los que desean salir de él.

Hay personas a las que les gusta estar en un CEE por el ambiente, el trabajo que se realiza y cómo se realiza. Otros prefieren quedarse en el CEE porque lo de fuera les desata miedos:

«Buf, es que yo en una empresa no me veo, la gente va a lo suyo... Hombre, me gustaría estar en un sitio nuevo, pero no me veo» (E5.ILL.B).

«Por ejemplo, me ponen en una cadena; enseguida pensaría que no voy a llegar a hacerlo como los demás hacen, ¿entiendes? ¿Cómo me voy a comparar con este tío? No sé, un poco, si quieres, un poco complejo de inferioridad» (E2.ILL.PP).

Pero los que quieren cambiar a la empresa ordinaria, pretenden conseguir dejar de sentirse «especiales», para ganar más dinero, o porque se ven con suficiente madurez para cambiar:

⁶³ Ver el apartado sobre el aspecto transversal el etiquetaje y la aceptación de la discapacidad.

«Bueno, no hay más salida. Yo, si tuviera un trabajo verdadero y [...] decidir ir a cualquier otro sitio, no me lo pensaba dos veces: me salía de aquí. Eso está claro» (E7.ILL.PAL).

«—¿Este trabajo te tiene un poco cansado o algo así?

—No.

—¿Y por qué buscas otro?

—Para ganar más dinero.

—Para ganar más dinero... ¿Aquí no ganas mucho?

—No.

—¿Cuánto ganas aquí?

—¿Ahora? Cinco al mes.

—30 euros».

(E6.ILL.PAL)

4.2.4. Paso del CEE a la empresa ordinaria

Para que el paso del CEE al mercado ordinario sea factible, desde muchos ámbitos se reivindica el empleo con apoyo. Como se ha observado, los profesionales coinciden en que el trabajo en la empresa ordinaria con apoyos puede ser una solución para aumentar las posibilidades de inserción laboral fuera de los circuitos específicos.

En el empleo con apoyo se trabaja la orientación y la adecuación al trabajo y los requisitos laborales que deben tener (orden, concreción de tareas, personal de referencia y de seguimiento...).

Pero como expresa esta profesional, hay que tener en cuenta la manera en que se utiliza el trabajo con apoyos, ya que no puede alterar demasiado el ritmo de cada empresa:

«La metodología del empleo con apoyo a mí me parece densa para los empresarios. Nosotros procuramos aportes más livianos y más efectivos, es decir, ser menos molestos dentro de la empresa, pero ser muy eficientes» (E2.PROF.GR).

La mayoría de profesionales coinciden en la efectividad de los trabajos mecánicos y repetitivos en un entorno ordenado y estable:

«Yo pienso que los trabajos que les van bien a estos chicos son trabajos mecánicos y constantes, también dentro de un entorno ordenado, y no les cambies el panorama cada vez. Y trabajos repetitivos, porque son niños poco creativos. Éste es

un tema que se podría discutir si desde la escuela se ha de potenciar más la creatividad o no. La realidad es que en la actualidad no se potencia, o sea que ellos están acostumbrados a hacer cosas mecánicas, que ven que les salen bien, trabajos constantes, que siempre hagan lo mismo» (E4.PROF.B).

En relación a la creatividad hay diversas opiniones, que no tienen por qué ser divergentes. Unos creen que hacer actividades o tareas rutinarias les satisface, porque es repetir una tarea para la que se saben capacitados (un logro continuo). Pero otros nos explican que las tareas creativas que permiten actividades del tipo cerámica, tejidos, telares..., también les aportan satisfacción, puesto que están creando objetos con las manos, lo que otorga un componente «original» a su trabajo.

Por otro lado, las mismas personas con DINAI valoran algunas condiciones del trabajo, sea en la empresa ordinaria sea en el CEE:

- trabajar en un ambiente como en familia,
- ambientes con una distribución favorable para la comunicación,
- posibilidad de ser escuchados (por si quieren cambiar, si tienen temores...),
- sin la sensación de control,
- posibilidad de acceder a un mejor salario e ir ascendiendo.

4.2.5. Los agentes que influyen en el camino a escoger

Ante las dificultades, los agentes sociales del entorno de las personas con DINAI se organizan o actúan según las posibilidades que se les ofrecen. Se observan algunas situaciones en las que no siempre prima el beneficio de la persona. Las resistencias de asunción de la discapacidad del hijo/a, la desinformación de las posibilidades y recursos o las habilidades por parte de los familiares, son algunas cuestiones que deben tratarse con precaución.

Algunos profesionales comentan que hay familias que se resisten a plantearse el mercado laboral ordinario para no perder las prestaciones sociales que reciben. Cabe decir que se trata de personas con discapacidades asociadas y que pueden encontrarse en un CO. Pero, por otro lado, esta situación denota el grado de desinformación, ya que al dejar la empresa ordinaria, la persona puede volver a contar con la prestación.

Por otro lado, a veces no es por motivos económicos sino organizacionales de la familia. Se han recogido varios casos en que las personas con DINAI no podían acudir al trabajo por estar ubicado en un polígono de difícil accesibilidad. También por reticencias de los progenitores a dejarles solos:

«No hay autobuses ni nada. Y... bueno, yo... al principio... me negaba a que fuese» (GD7.PROG.PAL).

No en todos los hábitats existen políticas adecuadas para la inserción laboral. En este sentido, el paradigma sería Navarra, con el 100% de ocupación entre empleo ordinario y específico de las personas con discapacidad reconocida.

4.3. Demandas respecto al ámbito laboral

- Se pide mayor inversión en programas de inserción laboral en la empresa ordinaria con apoyos, con equipos multidisciplinares.
- Para llevar a cabo estos programas se necesitan más ayudas, tanto económicas como formativas. Especialmente en el campo del conocimiento del funcionamiento del mercado laboral ordinario.
- Se necesita mayor coordinación entre programas de inserción laboral realizados por profesionales y asociaciones para no tener vacíos o solapamientos de acciones entre agentes de un mismo territorio.
- Para no perder posibilidades de inserción laboral en el ámbito ordinario, hay que contar con las necesidades asociadas al empleo, como por ejemplo transporte público para llegar al lugar de trabajo.
- Se debe continuar con campañas de sensibilización social, especialmente dirigidas a la clase empresarial.
- Contar con opciones a un empleo digno (salario, ambiente...).
- Contar con una buena jubilación.
- Igualdad de oportunidades y promoción laboral. Crear empleo acorde con el hábitat, especialmente de aquellos oficios que caracterizan al territorio (lana, cerámica, vidrio...).

5. BIENESTAR PERSONAL

5.1. Alteraciones en el bienestar psicológico de las personas con DINAI

A partir del trabajo de campo realizado, se ha creído pertinente incluir el ámbito de la salud, pero especialmente desde un enfoque del bienestar personal, ya que

las cuestiones que se describen a continuación hacen referencia sobre todo al «bienestar psicológico» (salud emocional, somática y psíquica).

Las reacciones ante situaciones de malestar se manifiestan en momentos que se denominan de crisis o reacciones frente a algo que no se quiere hacer, o cuando se recibe algo que no se quiere escuchar. Muchas de estas reacciones fueron recogidas en la libreta de observación del trabajo de campo. Por ejemplo, es habitual que cuando se pregunta por los recuerdos de la escuela la respuesta esté precedida por un silencio significativo.

Además, se han observado diversas alteraciones, especialmente referentes a la psique (depresión, ansiedad, baja autoestima...), pero también se asocian a trastornos conductuales o físicos (torpeza, equilibrio precario, caída del pelo, tartamudez, tics...).

Entender más claramente estas reacciones (por qué son provocadas y qué variables intervienen) sería motivo de un estudio específico.

5.2. Necesidades respecto al bienestar personal

5.2.1. Los principios de los trastornos adaptativos

En todas las entrevistas y grupos de discusión, las personas con DINAI, en algún momento, relataban historias con un fuerte contenido de miedos y angustias. A veces, este miedo se expresaba mediante lo que no se decía (silencio, tartamudeo, posición del cuerpo encogido, su voz se apagaba...). Cabe decir que sorprende observar tanta rabia contenida, tanto miedo.

Este fragmento corresponde a un testimonio y es de los más significativos por cómo está expresado y bien argumentado. No siempre ha sido posible tenerlos tan explícitos, puesto que habitualmente captábamos la idea mediante el conjunto formado por lo que decía, lo que se observaba y cómo se contrastaba con las personas de su entorno.

«[...] recuerdo mi hermano que solía venir del instituto, digo... del colegio de los jesuitas, y muchas semanas venía con una banda. Y es que le daban por buen comportamiento o... o... o que han hecho muy bien el trabajo o tal..., pues un premio. Que está bien... que te digan lo has hecho muy bien, porque eso te ayuda a seguir, ¿me entiendes? Pero que no haya esa cosa que siempre parece que prima el... el saber... el tener unas notas magníficas... Porque sin querer se estaba marginando a otras personas que no llegaban a tanto, que podría parecer... Jamás he tenido envidia a ninguno de mis hermanos, porque ellos tampoco me han dado motivo, ¡eh! Me encanta que hayan progresado, que hayan hecho cosas, y ojalá que

hubieran llegado más lejos. Pero recuerdo que, cuando venía mi hermano con la banda, o un año que le dieron una medalla... por haber sacado matrícula de honor, bueno, notas buenísimas..., ¡que tenía todo su derecho del mundo! O sea, quiero decir que no, no, no guardo envidia ni rencor ni nada, pero [...] parecía que sólo primaba eso..., las notas, el estar bien, y sin embargo para otra persona que... que se esforzaba tanto o más, parecía como que quedaba aislada» (E2.ILL.PP).

Parece que muchas veces se prima más los resultados que el propio esfuerzo y lo que se ha aprendido en el proceso. La gran mayoría cuenta que siempre ha intentado demostrar este esfuerzo, pero que siempre se quedaban atrás por no dar la talla con los objetivos deseados. Esta situación se reitera en diferentes esferas: en la escuela, en la familia, en la calle, en los grupos de amigos, en el trabajo... A veces, la propia incapacidad no es más que una disfunción en el ritmo. Ésta es una bonita metáfora que relató otro testimonio:

«—¿Qué es lo que te gustaría que cambiara de la ciudad?

—Que no tuviéramos relojes.

—¿Relojes?

—Que todo fuera como el tiempo atrás. No como ahora, ¿que es de día?, como los payeses. A la mañana se levantan a las seis, se acuestan a las nueve y así [...] Te quiero decir que a mí me gustaría como antes, no estar pendiente del reloj. Aquí, ahora, a esta hora..., pues cuando sea de noche es de noche, cuando es de día es de día».

(E1.ILL.B)

Un profesional del mundo laboral comenta que en las valoraciones de la discapacidad se reitera la asociación entre inteligencia límite y trastornos de la afectividad. Estos trastornos se concretan en cuadros de ansiedad, depresión u obsesiones:

«Lo que sí he observado en algunos casos es que llevan asociado este cajón de sastre que lo llaman trastorno de la afectividad. Pero bueno, que yo es que tampoco lo veo muy claro que es un trastorno de la afectividad. Sí, un trastorno de afectividad por un no sé qué, y un trastorno obsesivo-compulsivo puedes ver qué es. Pero muchas veces simplemente te pone trastornos de afectividad, un trastorno adaptativo o depresión recurrente. Que son cosas más o menos..., o ansiedad, cosas de menos grado» (E2. PROF.PAL).

En el trabajo de campo se han recogido muchas experiencias que ejemplifican estos trastornos. Como cualquier persona, las personas con DINAI expresan a través de sentimientos y emociones su bienestar o su malestar en su vida diaria, pero hay que escuchar lo que hay detrás de estas expresiones y cuál es la causa. Como se decía, pueden tener una base producida por la propia incapacidad de desenvolver-

se como el resto de sus compañeros/as, por no poder asumir más responsabilidad... Esto genera un listado de fracasos que puede ir creando «limitaciones emocionales» paralelas, y que pueden expresarse en los siguientes síntomas⁶⁴:

❖ *Inseguridades*

- Temor a agresiones: «lo que le pasa a cualquiera, le puede pasar a ellos».
- Obsesiones.
- Demanda de que estén por ellos (preguntar reiteradamente si lo hacen bien, llamar la atención, hablar sin considerar la privacidad de otros...).

❖ *Manifestaciones emocionales*

- Tristeza.
- Miedos.
- Rebeldía.
- Nerviosismo.
- Son contestatarios (se enfadan, se enfrentan, se pelean...).
- Envidias.
- Expresiones de falta de cariño.
- Ansiedad.
- Pérdida/evasión.
- Baja autoestima.
- Claustrofobia (u otras fobias).

❖ *Manifestaciones fisiológicas o alteraciones asociadas*

- Epilepsia.
- Disfunciones en el lenguaje (tartamudez, dislexia...).
- Equilibrio precario.
- Trastornos del sueño.
- Dolores de cabeza (migrañas...).

⁶⁴ Sólo se citan los que se han ido recogiendo como más comunes en el trabajo de campo. Esto no significa que no existan más.

Hay que añadir que estas manifestaciones aumentan si se trata de personas con dificultades causadas por factores sociales; es decir, personas que han sufrido, por un lado, algún trauma o abuso por parte de algún familiar o persona cercana, o por otro lado aquellos que no han tenido la suficiente estimulación social.

Parece evidente que nuestra sociedad, que refuerza la inteligencia cognitiva y lingüística, se olvida de la afectiva y la emocional. En este sentido, es un reto de futuro saber resolver y organizar la propia vida como uno más de los aprendizajes a desarrollar.

5.2.2. ¿Cuándo aparecen las manifestaciones de malestar?

Las manifestaciones o los trastornos descritos aparecen especialmente en momentos o situaciones de «cambio». Es decir, frente a alguna novedad o cambio de rutina que les desata las emociones, aunque no todas las personas reaccionan igual. Se ha observado que hay algunos momentos clave en los que se concentran la mayoría de trastornos:

a) Cuando toman conciencia de su propia discapacidad

Uno de los cambios hace referencia a la situación personal producida cuando se dan cuenta de que su capacidad intelectual no es la misma que la de otros compañeros y compañeras del mismo grupo de edad. No existe una edad común para esta toma de conciencia en todas las personas con DINAI: unos toman conciencia antes, otros después y otros nunca, o hacen ver que no se dan cuenta:

«Yo diría que interiormente sí que lo sabe, pero que intenta disimularlo y que no lo acaba de admitir. Aquí es donde está el problema. Que si llegara a admitir esto, sería mucho más feliz, tendría muchas más facilidades para las cosas, se pondría mucho más en las que se tiene que poner y no en las que no. Creo que ésta es la clave. Creo que es la clave de todos. Para mí, la madurez es esto; es conocerte tú como eres, con tus limitaciones y con tus cosas buenas y aceptarte como eres» (E3.REL.B).

También depende de la actitud de la familia. Hay algunos progenitores que les acompañan y que tienen una actitud muy firme frente a esta cuestión, y consideran que el hijo o la hija debe pasar por este proceso de duelo. Pero otros, como por un instinto de protección, les esconden la realidad o no tienen los recursos suficientes para transmitírsela.

b) En la etapa escolar

En muchos de los casos, la persona con DINAI se percata de su discapacidad intelectual en la etapa escolar, cuando se agravan las diferencias con sus compañeros

y compañeras en cuestión de intereses, de ritmo en el aprendizaje y de maduración de las situaciones diarias en el aula.

Como se ha indicado en el apartado de la etapa escolar, coinciden que es —o fue— un momento traumático y que aún es recordado como tal. Es una etapa en la que han sufrido muchas veces agresiones y malos tratos por parte del resto del aula, sin tener la capacidad de reaccionar frente a estos abusos.

c) *Entre la adolescencia y la madurez (transición a la vida adulta)*

Una de las etapas clave es la etapa de transición hacia la vida adulta, cuando se dejan los juegos de niñez y se empiezan a descubrir otros aspectos vitales. Pero en las personas con DINAI, como se ha ido observando, su ritmo es más lento. En este momento también ocurre y se encuentran con una disparidad de gustos, de formas de relacionarse y de actividades con las personas correspondientes al mismo grupo de edad:

«Yo me siento muy mal, no me sale la palabra, me siento como un niño, porque como me gusta mucho el fútbol muchos ya no quieren jugar al fútbol, entonces, claro, te sientes muy perdido porque los otros, claro, ya están con las motos, los coches, las niñas... Me gustan también las niñas, pero el chaval al que le gusta el deporte..., pues claro... Sí que les gusta ver el fútbol, pero no practicarlo» (GD9.ILL.GR).

Según los profesionales, es un momento crítico que requiere observación detenida y la actuación en diversos niveles de relación y esfera vital (con los amigos, con los compañeros de trabajo, con el padre y la madre, con los hermanos, con los profesionales que tienen contacto con él...).

También puede suceder que los intereses sean los mismos para todos, pero las personas con DINAI pueden llegar a tener la frustración de no saber conducir una moto, de no saber cómo ligar... Son situaciones que dan paso a una sustitución de su interés real por otras actividades o que desencadenan problemas de soledad.

d) *En la búsqueda del trabajo*

Como se ha comentado en el ámbito laboral, el momento de encontrar trabajo también es una etapa muy crítica: se suceden entrevistas sin que se acceda al empleo, se percibe la incertidumbre del salto al mundo laboral, la novedad de estar en otro sitio, con nuevos compañeros, con relaciones diferentes... Es una etapa que requiere atención y apoyo institucional, tanto a nivel de inserción como también a nivel emocional.

e) Relaciones de pareja

Se observa el deseo manifiesto de tener hijos, casi vivido como un tema obsesivo. Hay algunas mujeres —que han sido operadas para no tenerlos— que lo expresan ellas mismas o son sus compañeros los que lo manifiestan. Aunque muchos de ellos y ellas llegan a comprender la dificultad de responsabilizarse de la propia descendencia, lo prohibido llega a resultar ser un deseo. La gran mayoría expresa que lo que aspiran en un futuro es a tener una casa, casarse y crear una familia.

Por el contrario, tanto asociaciones y profesionales como algunos progenitores manifiestan la dificultad de este colectivo de responsabilizarse de tener su propia familia.

En general, esta disparidad de objetivos y opiniones entre el colectivo de personas con DINAI y las personas de su entorno resalta la importancia del debate en torno a la maternidad/paternidad. La resolución de este tema es incierta, ya que no se percibe una decisión unánime ni posturas claras sobre la manera de llevarlo, por lo que se debe trabajar con más profundidad.

Por el contrario, en el tema de las relaciones sexuales está más clara la línea. Desde hace tiempo y aun actualmente es un tema «tabú», pero se está trabajando la parte educacional de la necesidad de tener una vida sexual normalizada, así como el trabajo de las relaciones responsables por parte de las personas con DINAI, como es por ejemplo el uso de anticonceptivos. Es precisamente un tema que se suele profundizar y tratar en los grupos de autogestores o similares.

5.2.3. Posibilidades de mejora

Una de las necesidades en las que se pone énfasis es aquella que contempla los aspectos de ayuda emocional (aspectos de trato, de relaciones, encontrar aquellas fórmulas que les ayudan a estar bien...). Y la aplicación de estos aspectos en los distintos ámbitos vitales. Por ejemplo, si se quiere llegar al empleo normalizado, no se debe únicamente focalizar el desarrollo de la productividad de la persona, sino también tener en cuenta los aspectos relacionales:

«Si nosotros queremos trabajar a una persona para un empleo normalizado tendremos que trabajar también sus áreas relacionales y sentirse a gusto; lo que no vamos a hacer es llevar alguien normalizado, para provocarle ansiedad o angustia, sino que lo que vamos a hacer es trabajar todo lo relacional, toda la autoestima, toda la utilización de recursos para que esa persona al final se sienta a gusto y se sienta bien» (E6.PROF.PP).

Una de las ayudas para los jóvenes sería la ayuda emocional en el momento de tránsito entre la adolescencia y la edad adulta. Este apoyo les sería de mucha utili-

dad para ir superando poco a poco las dificultades de esta transición. En esta entrevista cruzada se observa la utilidad de la ayuda tanto para la misma persona como para los padres:

«Pues cosas de relajamiento..., les enseñan a hacer sus cosicas, a bailar, a hablar, también les hacen masajes, porque es muy nerviosa. Y cosicas de éstas. Yo sé que ella viene encantadica de la vida» (E1.PROG.PP).

Otro apoyo primordial para las personas con DINAI es el trabajo que realizan las asociaciones o instituciones de acogida. Y no sólo en lo que concierne a las áreas de trabajo, sino especialmente aquellas que se refieren a los aspectos relacionales o de desarrollo de la autonomía personal (clubs de ocio, grupos de autogestores, salidas, viajes...). Véanse a continuación algunos ejemplos de mejoría ligada a la incorporación a un establecimiento u organización relacionada con personas con su misma discapacidad:

«Aunque parece que no, soy un poco tímido. Sobre todo a la hora de conocer gente nueva. Es lo que me pasó aquí al principio, que al llegar a la residencia, hace 17 años casi, pues no me podía relacionar con nadie, hasta que poco a poco me fui soltando» (E1.ILL.PAL).

«[...] antes yo era muy insegura. Ahora me siento más segura al hacer las cosas. Un poquito a entenderme con mi... a relacionarme con la gente en el centro. Aunque la verdad siempre he sido muy asustada, yo cuando llegué aquí me fui espabilando...» (GD9.ILL.GR).

Como se ha venido reiterando, se observa una gran diferencia entre aquellas personas que han formado parte de clubs de ocio o grupos de autogestores y aquellas sin experiencia en este tipo de asociacionismo. Estos grupos les ayudan a madurar acerca de su autonomía y capacidad de toma de decisiones propias, aumentan el círculo de relaciones sociales y, en consecuencia, repercuten positivamente en su madurez emocional.

5.3. Demandas respecto al bienestar personal

- Coordinar programas de ayuda emocional en las etapas clave, como de la adolescencia a la edad adulta, en el momento de búsqueda del trabajo... En este sentido también se pide atención psicológica.
- En el empleo normalizado, desarrollar también las relaciones personales y sociales.
- Potenciar las actividades de las asociaciones como mejora de la calidad de vida de las personas con DINAI.

6. FAMILIA E INDEPENDENCIA

6.1. Situación de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI) con respecto a la familia

Dentro de la gran variedad de tipos de familia en la cual alguno de sus miembros es una persona con DINAI, podríamos encontrar algunos rasgos y experiencias comunes.

En primer lugar, la experiencia de conocer la condición de discapacidad de un hijo o hija ha sido una situación difícil de asumir, que exige mucho tiempo de reflexión y que ha generado y/o genera cuestionamientos, sentimientos de culpa o desamparo, sobre todo en los progenitores, aunque los hermanos también lo padecen.

Una vez que pasa ese periodo llamado de «duelo» simbólico, la familia se enfrenta a la nueva situación. Ésta produce cambios importantes en la vida diaria y en las conductas cotidianas tales como pueden ser:

- Dedicar más tiempo y atención a la persona con DINAI, lo que puede traducirse en una sobrecarga laboral —sobre todo en las madres— y en dedicar menos tiempo al resto de los hijos. La sobrecarga y el agotamiento están asociados a la dependencia y la sobreprotección de estas personas.
- Disfunción en la vida social de la familia, que se centra en la solución de la nueva situación.
- Proceso de búsqueda de orientación, servicios y ayudas que se puede alargar durante años.
- Cambio de expectativas y de planes futuros. Los gastos que comporta dar una atención adecuada a las personas con DINAI son importantes, sobre todo si existen patologías asociadas. Hay opiniones que resaltan una mayor frecuencia de esta discapacidad en familias con una situación socioeconómica más desfavorecida (aunque, como ya hemos visto en el capítulo II, esto no coincidiría con los datos extraídos de la encuesta EDDDES).
- La presencia de una persona con DINAI en la familia y el trato que se le dispense a ésta en distintas situaciones sociales condicionará un acercamiento o alejamiento entre los parientes lejanos o próximos. Con los hermanos también se dan situaciones de saturación y agotamiento psicológico, por cuanto deben convivir con el problema dentro y fuera del hogar. A veces aumentan sus responsabilidades y se les presta menos atención.

- Para los progenitores, el futuro se transforma en una dificultad si no confían en que el hijo/a pueda vivir de manera independiente y autosuficiente, o disponer de los cuidados de alguien responsable cuando ellos falten. En este sentido, no siempre los hermanos pueden responder a los requerimientos que se les hace, hasta el punto de que en la mayoría de los casos conocidos en el estudio ésta era la situación que producía más preocupación.
- Resolver las dificultades asociadas a la DINAI ha demandado durante mucho tiempo un gran esfuerzo, por su naturaleza de discapacidad no reconocida como tal. Las asociaciones se refieren a ella situándola en «tierra de nadie».

Por último, señalar que aquellos casos de personas con DINAI que no tienen familia, y que viven en distintos tipos de centros de acogida y hogares, suelen representar los casos más complejos y cuentan con las biografías más traumáticas, tal como hemos constatado en la muestra de personas con DINAI entrevistadas.

6.2. Necesidades respecto a la dimensión familiar de la DINAI

6.2.1. La familia de origen: relación con padres y hermanos

Cuando las familias disponen de pocos recursos socioculturales y económicos, los problemas pueden multiplicarse, dado el reducido margen de alternativas a su alcance.

En aquellos casos en los que a la situación anterior se añaden experiencias de malos tratos, las posibilidades de normalización del colectivo son aún más complejas, y más lentas las respuestas del afectado ante las iniciativas de normalización:

«Yo por ejemplo..., tuvimos conocimiento de la situación familiar a raíz de los hermanos, familiares, de que su padre le pegaba bastante en casa. Era un chaval que le pegaba y se escapaba de casa y demás» (GD8.PROG.B).

La situación de los hermanos de las personas con DINAI también es delicada. Dependiendo de su edad, también necesitarán atención y cuidados de los padres. Si éstos se encuentran desbordados por tareas y responsabilidades, es posible que no presten toda la atención a sus otros hijos. Estas carencias en cuidados y atenciones pueden generar una reacción negativa hacia el hermano con discapacidad.

Fuera de casa es frecuente que los hermanos se sientan avergonzados de la discapacidad e intenten evitar su compañía. En este sentido, es importante la actitud de

los padres, en cuanto deben orientar y preparar a sus hijos para afrontar estas y otras situaciones comprometidas.

6.2.2. Familia de origen: protección, abandono o autonomía

El primer paso para la familia de estas personas es asumir la realidad que implica tener un hijo/a con DINAI. Esta experiencia es compleja y difícil:

«De hecho la familia, cuando empezamos a trabajar con la familia, nos contaban que había sido un hijo no deseado, que les había caído una desgracia terrible por la situación del chaval, por ser límite» (E9.PROF.PAL).

«De momento, cuando lo entiendes, cuando te lo dicen, se te echa el mundo encima y entonces en el matrimonio hay discusiones, mi marido se oponía a cualquier tratamiento, a las visitas del psicólogo en casa, que esto sí, que no, que sí, que no, y eso, se va aceptando poco a poco y luego vas viendo ya como una cosa que es natural que es así y nada más; pero de momento se te echa encima y...» (GD7.PROG.PAL).

Las diferencias de actitud entre los miembros de la familia, sobre todo entre el padre y la madre, producen tensiones añadidas, y denotan la necesidad de información y orientación profesional a las familias en relación a la aceptación y posterior necesidad y pertinencia del tratamiento:

«Mi problema fue..., yo lo pude reconocer, pero mi marido no lo aceptó. Y no lo reconocía [...]. Y un día mi marido me dice: “¿Qué hace este señor ahí con la chica, este chico qué hace aquí?”. Y yo le dije: “Es un psicólogo”. “¿Para qué? Si la niña está bien”. Le costó aceptarlo. Tardó mucho más. Los hombres son más... Las madres yo creo que lo asimilamos más pronto» (GD7.PROG.PAL).

Los efectos de la sobreprotección pueden llegar a unos niveles extremos y totalmente inhabilitantes para estas personas, como pueden ser la dependencia para tareas tan básicas como el aseo personal o el vestirse sin ayudas.

También respecto a esto, se constata la importancia de que los padres estén suficientemente informados de las características del proceso de rehabilitación y de sus condicionantes. Generar confianza en las potencialidades de las personas con DINAI es una tarea estratégica en función de que las personas afectadas tengan los espacios de socialización y desarrollo, tanto a nivel del hogar como del resto de ámbitos de actividad. Se señala, en este sentido, que estas personas necesitan motivación y estímulo para ir alcanzando pequeñas metas del día a día, resolver los pequeños problemas personales sin la ayuda de los padres hasta conseguir mayores grados de autonomía personal.

Cada día hay más familias que buscan esta información y asesoramiento para ofrecer espacios de crecimiento y aumento de las capacidades de autonomía a las personas afectadas, y para ganar mayores cuotas de madurez:

«Dos tesis básicas: Mi madre que decía que se tenían que hacer esfuerzos para que fuera una persona autónoma, que se pudiera valer por sí misma, autónoma, válida y que se pudiese ganar la vida lo mejor posible..., por lo tanto, esto llevaba a no entrar en el proceso inicial de discapacitación y capacitación. La tesis de mi padre que decía que no, que la situación de mi hermano era diferente y que por lo tanto se tenían que crear medios de tutela y amparo de la situación de mi hermano. Estas dos tesis se enfrentaron durante toda su vida, murieron sin que ninguna de las dos triunfara, o triunfó más la de mi madre y yo diría que ha tenido muchas ventajas y ha tenido también inconvenientes» (E8.REL.B)⁶⁵.

En algunos casos, la actitud de los padres tiene mucho que ver con la de los hijos. Funciona como un sistema que se retroalimenta. Si los hijos dan muestras de iniciativa y autonomía, los padres van cediendo naturalmente. La confianza en los hijos se construye en lo cotidiano, a medida que ellos van haciéndose autónomos. Aunque las personas con DINAI también reconocen un grado de comodidad en la sobreprotección, y pueden dejar hacer a los padres porque es más fácil vivir así.

6.2.3. Creación de la propia familia: derecho a vivir independiente, a la sexualidad, a la paternidad y maternidad

Las personas con DINAI son conscientes de que sus familias sufren por ellas y entienden que la sobreprotección es una respuesta a sus temores, a la manera que perciben los padres el grado de autonomía de sus hijos, aunque reciban también apoyos para la emancipación:

«Yo... que no tuvieran tanto miedo. Que nos dejaran un poco más de libertad. Bueno, yo en mi caso tengo libertad porque incluso, sin que yo le diga nada a mi padre, sin que yo le diga nada, me coge y me dice: “¡Toma!”, y me da un paquete de condones, que los tengo todos acumulados muertos de risa, pero... bueno» (GD5.ILL.PAL).

«A mí nunca me han puesto problemas porque saben que tarde o temprano voy a tener novio y me voy a ir de casa. Lo tienen ya asimilado» (GD5.ILL.PAL).

Existe un relativo consenso entre los profesionales consultados en señalar que la frontera con que choca la autonomía que pueden alcanzar las personas con DINAI es la maternidad/paternidad.

⁶⁵ Traducido del catalán.

Sin considerar casos en que se han dado condiciones muy especiales y que han permitido que este colectivo tenga hijos y puedan llevarlo bien, en general se acepta que no llegarán a estar preparados para las responsabilidades y la dedicación y el esfuerzo continuado que implica la paternidad responsable. Tener un hogar, vivir en pareja, casi totalmente independientes, sí que lo ven posible, pero con alguien de apoyo que supervise.

En ellos también está presente esta idea. A veces, prevalece el temor de que tener hijos es un riesgo en cuanto a que podrían sufrir la misma deficiencia que los padres:

«Es un tema delicado. De manera general y radical, posibilidad de ser padres, a nivel fisiológico, evidentemente que lo pueden ser, a nivel de responsabilidades no debería ser así. No hago matices, pienso que se debería ver a cada chico a nivel personal, qué carencias presenta, qué tipo de inteligencia tiene, con quién están juntados o casados, si la persona con la que están es disminuida o no. Hay muchas cosas a hablar y estudiar, cada persona concreta es un mundo y qué apoyo tienen detrás, si está la familia, los hermanos, si están solos, a nivel económico si son solventes o no, cómo se saben organizar con el dinero, si llegan a final de mes o no, porque quizá no llegan..., pero ya no voy tan lejos, sino a nivel de responsabilidades como padres. Yo pienso de manera rápida que de todos los chicos que tengo yo, ninguno. Llevar una vida independiente sí. A llevar una vida independiente con su pareja, también, con los padres cerca, o con los primos, hermanos...» (E3.PROF.B)⁶⁶.

Las personas de este colectivo que han dado muestras de autonomía personal también buscan alternativas a la posibilidad de tener hijos. En este caso, asumiendo que no los pueden tener propios piensan en la adopción:

«—Pero yo siempre digo que hay la adopción; yo soy hijo adoptivo. Pero a nosotros como que tampoco podemos tener hijos por método natural, pues como que hay la adopción, se tiene que luchar. Que nos pondrán impedimentos porque somos disminuidos, ¡seguro! [...] Que si psicólogos, y más psicólogos y... Hombre, esto sabe mal. Está muy bien que no quieran tener hijos, pero... se echarán de menos... se echan de menos. Tener descendencia es lo mejor. Llegará a un punto que se acabará.

—¡Hostia, tú, qué positivo, tío!

—Pues la verdad. ¿Por qué se tienen hijos? Para tener más descendencia y que la familia no... que tu apellido no se acabe»⁶⁷.

(GD6.ILL.B)

⁶⁶ Traducido del catalán.

⁶⁷ Ídem.

La posibilidad de tener hijos debería ser trabajada por profesionales que pudieran orientar y encauzar la discusión y la elección de alternativas. En la siguiente cita queda en evidencia la madurez que alcanzan algunas de estas personas para opinar sobre el tema:

«—Me da miedo. Me da miedo porque..., no que no sepa cuidar a mi hijo, pero tengo miedo que salga mi hijo con una disminución, en caso mongólico, en caso que sea..., de lo que tengo miedo es de esto.

—Tener un hijo, sí, es una..., tener muchas responsabilidades, pero a la vez es una satisfacción.

—¿En qué sentido dice satisfacción?

—[...] Alimentarlo, cuidarlo, llevarlo al médico, que va creciendo, pasa de una etapa de ser niño a ser un adolescente, de ser un adolescente a un adulto..., y esto te llena de satisfacción; la evolución del niño, desde que es bebé hasta que se puede valer por sí solo»⁶⁸.

(GD6.ILL.B)

Se ha señalado que uno de los rasgos del perfil de las personas con DINAI es la dificultad para situarse en relación al valor del dinero y las dimensiones de los hechos. Sin embargo, el siguiente testimonio nos muestra cómo estas personas pueden llevar a cabo un plan de ahorro:

«En teoría y en la práctica hay meses que te vienen mejor y otros que peor, te vienen cumpleaños o comprarte ropa, zapatillas, etc. Ha habido veces que nos ha ido mal por problemas económicos y hemos metido en la hucha pues 500 ptas. Otras veces, como el mes pasado, o el mes de agosto, pues hemos metido 3.000 ptas.» (E12.ILL.PAL).

Una de las situaciones naturalmente asociadas a la integración y a la normalización de las personas con DINAI es la de la asunción de los roles sociales correspondientes a las personas adultas, entre ellos el de padres. Cuando dichos intentos (tener pareja, piso, hijos, trabajo) fracasan se provoca una decepción con graves consecuencias. Pierden la motivación y se descuidan entrando en un proceso de abandono personal. Según la visión de un profesional:

«Esto la sensación que da es que ellos copian standards: sus padres se casaron, tuvieron hijos, sus hermanos lo han hecho y ahora me toca a mí, porque ya tengo la edad, me tengo que juntar con un chico y tener un hijo, es complicado y yo no lo veo claro. Ya te digo: yo no soy nadie para decirlo ni prohibiré a nadie ni nada, pero mi opinión es que no están preparados para ser padres, están preparados para ser responsables de ellos, y aun así no al cien por cien»⁶⁹ (E4.PROF.B).

⁶⁸ Traducción del catalán.

⁶⁹ Ídem.

Una de las manifestaciones de la sobreprotección de algunas familias es tratar a los hijos como si fueran pequeños y dependientes, cuando son ya mayores. Incluso a nivel de entidades ocurre este fenómeno: a personas que tienen entre 30 y 50 años se les llama «los niños»:

«[...] a veces llegan, pues, la manera de vestir [...] parecen niños, todos infantiles; a veces ves —cada vez menos gracias a Dios—, pero en algunos casos, pues maneras de vestir que dices: “Jo, si es una chica de 35 años”, o sea, una chica grande pero vestida como una niña, que no pega. Pero eso lo veo por falta de cultura de la familia» (E7.PROF.PP).

Otro aspecto significativo se relaciona con el tema de la sexualidad de estas personas, como si no tuvieran ese deseo como cualquier ser humano:

«A veces las familias se tapan la venda porque son chicos grandes y se creen que no tienen necesidades sexuales y no es cierto. Hay dos puntos, uno es la procreación y el otro la sexualidad, que son dos cosas diferentes, y hay veces que se creen que sus hijos casi, casi, son asexuados» (E7.PROF.PP).

Incluso en el terreno institucional de las entidades podemos observar cómo la sexualidad no se aborda con excesiva claridad, ni la información y orientación que se podría ofrecer a las familias en este sentido:

«Pues en eso seguimos un poco la pauta que nos pueda dar la familia; si una familia nos dice: “Oye, mira, éste está de pareja y no importa que tenga relaciones sexuales”, pues muy bien. Pero por desgracia no hacemos caso de lo que nos digan. El tema sexualidad son temas que, sí que, todo el mundo tenemos bastante claro más o menos por dónde, pero no se llega a concretar» (E7.PROF.PP).

El apoyo de las Administraciones Públicas y de la sociedad en general es determinante para las posibilidades de independencia y autonomía de las personas con DINAI.

La autonomía de las mujeres es una cuestión que a los padres les cuesta más asumir que la de los hijos varones. La percepción de vulnerabilidad es mayor y esta sensación al parecer es compartida por el resto de la sociedad.

Además, se puede afirmar que las necesidades de las familias varían en relación a la edad de la persona con DINAI.

En la primera etapa, una vez realizado el diagnóstico, estarían vinculadas a las ayudas psicológicas que las mismas pudieran recibir, en función de vivir del mejor modo posible la etapa de duelo.

La siguiente etapa determina la necesidad de información, aprendizaje y planificación de las acciones a seguir en los ámbitos de la atención temprana, la elección

del tipo de educación más adecuada y la formación profesional. En relación a lo anterior se ha detectado la necesidad de que las familias puedan ser formadas e informadas de un modo sistematizado. Este hecho ayudaría a las familias en distintos sentidos, pero también y sobre todo ayudaría a la normalización del colectivo.

Y, finalmente, la etapa del envejecimiento de los padres puede ser especialmente delicada si no se dan las condiciones de autonomía de las personas con DINAI o de apoyos a nivel de los hermanos, la familia extensa o las instituciones.

Una de las necesidades expresadas por los padres y madres ha sido la existencia de grupos organizados de progenitores con hijos con DINAI, como escuelas de padres o talleres de socialización e información en los cuales se puedan compartir experiencias y dar/recibir apoyos:

«Pero hasta que han llegado aquí, no han hablado con padres con problemas similares a los suyos. Han tenido la orientación solamente, pues sí, de psicólogos, del médico, además casi todos los padres han ido a dos o tres profesionales para ver lo que les dice cada uno, ¿no? Pero les falta eso, pues, un apoyo desde otras familias, de que posiblemente sepan médicamente seguro qué tiene su hijo en el tema pedagógico también, pero eso en el apoyo y el arropo con personas con el mismo problema que ellos» (E8.PROF.PAL).

El envejecimiento y la necesidad de cuidados de los padres a veces provoca un cambio de roles. Frecuentemente, son las mujeres con DINAI las que asumen el papel de cuidadoras y responsables, pero en algunos casos también lo hacen los hombres:

«—Sí y no, me voy un fin de semana al mes. Esta residencia cierra los fines de semana uno sí y otro no. Este fin de semana pasado he estado con ellos en casa.

—¿Y te gusta?

—Pues sí, la verdad. Son personas mayores y me gusta cuidar de ellos. Me gusta pasar los fines de semana con ellos».

(E1.ILL.GR)

6.3. Demandas en relación al ámbito familiar

- Ofrecer posibilidades de acceso a pisos tutelados, con ayudas de tipo fiscal para la compra o el alquiler.
- Asesoramiento y apoyo psicológico específico.
- Creación de programas de información, orientación y formación en todos los ámbitos referentes a la discapacidad, incluido el perfil de estas personas.

- Promover la creación de grupos organizados de progenitores con hijos con DINAI, como escuelas de padres o talleres de socialización e información en los cuales se pueda compartir experiencias, informaciones y dar apoyos.
- Promover en la empresa privada la inversión en el ámbito de la atención a la discapacidad, como se ha hecho con los hogares para la tercera edad.

7. OCIO Y TIEMPO LIBRE

7.1. Uso del tiempo libre en las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes

En relación a las personas con DINAI que han participado en el estudio, se puede afirmar que el tipo de ocio que practican y la utilización de su tiempo libre están ligados a los niveles de autonomía alcanzados, a la posible pertenencia a una asociación y a las actividades familiares.

Dentro del perfil descrito, se encuentran un conjunto de habilidades relacionadas con la autonomía personal, y asociadas a las actividades de ocio, como pueden ser las habilidades para orientarse en la ciudad, para utilizar transporte público, para pagar y recibir cambio, u otras, que no siempre están presentes en estas personas.

La otra cuestión determinante y transversal a todos los ámbitos es la percepción que pueda tener la familia respecto del grado de autonomía de la persona. A menudo, los padres temen por ellos y sobre todo por ellas, cuestión que limita sus posibilidades de ocio.

La pertenencia a alguna asociación de personas con discapacidad es una contribución importante al ocio y a las relaciones sociales, ya que algunas de estas entidades organizan actividades propias de tiempo libre. A veces es la propia entidad la que facilita, a su vez, el lugar de encuentro y de intercambio.

7.1.1. Hacer y mantener amigos

En general, las personas con DINAI son afectuosas y tienen facilidad para hacer y mantener las amistades. Se observa en ellas una predisposición en este sentido, sobre todo si han vivido experiencias de aislamiento, por ejemplo en el ámbito escolar. Se afirma que desarrollan algunos mecanismos para ser aceptadas por los otros. «Hacer el tonto» deliberadamente o mostrarse desafiante ante lo que los otros temen, u obedecer de manera sumisa a las peticiones que les hace el grupo. El siguiente ejemplo aportado por un profesor ilustra una de estas estrategias:

«[...] de hecho iba con dos chicos, pues son la repera, ¿no?, y sin embargo todo se le cargaba a Miguel. Miguel acababa siendo el culpable de todo. Al igual lo único que había hecho era juntarse con esos dos porque eran los únicos que le hacían caso, porque lo utilizaban... A ver, estaba un poco acostumbrado a hacer el tonto para que los demás se rieran, y así tener amigos. Desde que llegaba intentaba ser el hazmerreír de la clase» (E8.PROF.PAL).

En la etapa de la adolescencia es cuando relatan las experiencias más duras. La integración con el resto de los jóvenes, especialmente en la etapa de la enseñanza secundaria, es escasa:

«—¿Te has sentido rechazada por alguien?

—Sí, por una amiga.

—¿Por una amiga?

—Muchas, por eso tengo tanto miedo a la amistad.

—¿En dónde?

—En el colegio y en el instituto. Se reían de mí, si quedaban conmigo, y después no iban.

—Yo sí. Con uno, con unos cuantos. Me insultaban en clase cuando entraba, o cuando salía me daban patadas en el estómago o cosas así».

(GD5.ILL.PAL)

Como ya se ha dicho, las experiencias negativas en distintos ámbitos son frecuentes hacia este colectivo. Aprenden a convivir con ello y muestran madurez para enfrentar esta cuestión:

«Todavía la gente no está muy concienciada. Hay gente que nos ve por la calle y dice: “Mira, ahí vienen los subnormales”. De hecho hace poco nos ha pasado. Yo jugaba en un equipo de baloncesto y subíamos a entrenar a la escuela de magisterio y los estudiantes se metían con nosotros en el autobús» (E1.ILL.PAL).

La dependencia y la búsqueda de una protección es otro de los rasgos que aparece a menudo en estas personas:

«Yo estaba pensando que a veces son niños que no tienen iniciativa, son muy dependientes, buscan algún compañero que les haga de protector. No sabes bien, porque los quieres ayudar, y a lo mejor los haces más dependientes»⁷⁰ (E.PROF.B).

⁷⁰ Traducido del catalán.

7.1.2. Uso del tiempo libre

Se detecta una alta participación de las personas con DINAI en actividades organizadas por las entidades a las cuales están vinculadas en el ámbito del ocio y el tiempo libre. En contraste con esta situación, aquellas personas que no cuentan con esta oferta, pasan mucho tiempo en casa mirando la televisión:

«Yo por ejemplo tuve un caso; antes de entrar en el Caliu [asociación dedicada al ocio para este colectivo] no tenía amigos. Estaba encerrado en casa. Entonces mi madre... contactó con el Caliu y... ahora los amigos que tengo son del Caliu, porque yo estuve más de una semana que no... no salía de casa, no tenía amigos»⁷¹ (GD6.ILL.B).

Una de las características del tipo de ocio que practican es que está condicionado por los criterios de la entidad a la cual pertenecen, si bien algunas de ellas tienen una oferta diversificada.

En algunas asociaciones, la elección y planificación de la actividad está en manos de las propias personas, con la intención de promover su autonomía y la iniciativa del grupo:

«De hecho alguna vez lo hicimos, con el programa de [...] de R., V., J., yo recuerdo haberles llevado al cine, pues, un día a la semana o algún sábado. Recolectarles en la estación de Palencia, les llevábamos al cine y después cuando acababa el cine, todavía tarde, ya no había forma de verse a su pueblo, pues con el coche, la furgoneta a [...]. Era curioso, según no habían estado nunca en el cine, por ejemplo, venían de pueblecitos del entorno y no habían estado nunca. Lo que pasa que bueno, pues ahí, los sábados sí que se hace deporte» (E8.PROF.PAL).

7.1.3. Aislamiento y soledad

Para algunos profesionales, la situación de aislamiento y soledad de las personas con DINAI es una consecuencia de la calidad del entorno en el que se desenvuelve la persona. Para otros, existe en estas personas una tendencia innata a la soledad, como producto de su carácter autorreferencial, que genera una intensa vida interior necesitada de aislamiento y tranquilidad.

En el estudio, las referencias a estas situaciones de soledad eran frecuentes:

«Es que de los amigos de verdad no tengo ninguno. Pero yo hago amigas y amigos porque soy una persona que no me cuesta hacer amigos, lo que pasa es que hay amigos buenos y malos» (E5.ILL.B).

⁷¹ Traducción del catalán.

«Pero el problema mayor..., la veo que no... hace relaciones. O sea, es muy simpática para todo el mundo, pero incluso la ves en Aspanis y se aparta, con uno o dos... Que no hace..., le gusta ir con nosotros siempre... Pues eso...» (GD7.PROG.PAL).

«El mío está solo siempre, no tiene amigos... Se va a casa, y ahí se queda. Yo le digo: “Vete solo, sal por ahí, vete a una discoteca, vete al cine..., pero sal de aquí”. Y no hay manera. En casa, el fin de semana, se pone los cascos y...» (GD7.PROG.PAL).

«Mi hija igual, se pone la televisión un día, y si va por ahí al Pryca o por ahí, se pone los cascos y olvídate de los amigos, no es de esas...» (GD7.PROG.PAL).

«Mi hijo no es muy de amigos... y los tiene, a ver si me entiendes, y conocidos; y a lo mejor queda algún día con alguien del colegio para..., nada que dice: “He quedado con P., a una hora en un bar”; y a la hora ya está aquí de vuelta. También, que ni fuma ni bebe ni nada de nada..., entonces, ¿qué pasa?» (GD7.PROG.PAL).

Se ha afirmado también que la experiencia de interrelación entre niños con y sin discapacidad en los centros educativos ordinarios con apoyos ayuda a romper las barreras que se interponen en la convivencia y a la creación de relaciones sociales:

«Se notaba que los niños que iban a una escuela de integración..., tenían algún compañero con problemas, en el trato con mi hija. La veían normal y jugaban con ella. Y los otros que no tenían niños con integración en la escuela la miraban un poco como un bicho raro, no sabían bien qué hacer...»⁷² (GD8.PROG.B).

Al ingresar en centros específicos las personas con DNAI, tienden a normalizar sus relaciones sociales, como indica un profesional del sector en Palencia:

«Y sin embargo aquí, al encontrarse con chicos de sus mismas características que ellos, con intereses muy similares, pues, hombre, empiezan a encajar, empiezan a quedar alguna vez en Palencia, que igual no lo hacen el primer año de estar aquí. Que con el grupo, la diferencia que tenemos es que al segundo curso de estar con nosotros, cuando ya empiezan unas relaciones, digamos que se independizan ellos un poco» (E8.PROF.PAL).

Se observa también que su círculo de amistades está formado normalmente por personas con una discapacidad similar; en este sentido se afirma que sus espacios de interacción social son cerrados.

⁷² Traducido del catalán.

A menudo tienen dificultades de aprendizaje en habilidades sociales. En algunos casos existiría escasa comprensión de las normas que permiten situarse adecuadamente en un contexto, y en otros casos, fobias sociales y dificultades de relación con los iguales.

Una mención especial merecen los grupos de autogestores como espacios de encuentro. En estos grupos, y de manera consensuada, se planifican actividades formativas y de debate sobre temas de interés específico para las personas con DINAI. Se observan diferencias significativas en la variedad y elaboración de los discursos de algunas de las personas con DINAI que pertenecen a ellos, aunque también se señala que no es una cuestión generalizada:

«Yo, mire, le cuento lo que me pasó el año pasado con ella yo ya digo que no tiene amigas. Ahora mismo lleva un año metido en un grupo de Aspanis de autogestores, no sé si habrán oído hablar de ellos, y le ha venido de maravilla, porque sale a cenar con ellos y van mucho para relacionarse ellos solos y tal...» (GD7.PROG.PAL).

7.2. Necesidades en relación al tiempo libre

Existe coincidencia entre padres y profesionales en señalar que el ocio y la utilización del tiempo libre es uno de los temas pendientes en lo relativo a las necesidades de estas personas. A pesar de que se desarrollan experiencias interesantes y exitosas, en muchos casos son limitadas y a veces condicionadas a la pertenencia a aquella entidad. En el ámbito rural o semirural, estas opciones son casi inexistentes.

Desde otro punto de vista, las personas con DINAI con mayores niveles de autonomía llegan a practicar un ocio normalizado. Se ha constatado que la recepción de estas personas en ambientes normalizados es positiva e integradora de manera habitual, y es necesario promover en ellas este tipo de experiencias.

Por otra parte, en el ámbito escolar existe una tendencia hacia un progresivo aislamiento a medida que van creciendo y sus intereses no cambian al mismo ritmo que el de los demás estudiantes. Por ello se ha detectado la necesidad de que se creen espacios de encuentro e interacción en el interior de los establecimientos educativos.

Finalmente, los ámbitos de ocio y tiempo libre, pensados como esferas relacionales no formales, son los espacios de desarrollo de buena parte de las habilidades adaptativas para la normalización de las personas con DINAI. Consecuentemente, mientras no accedan al ocio normalizado su adaptación estará incompleta.

7.3. Demandas en relación al uso del tiempo libre

- Creación de centros de ocio especializado.
- Apoyo de las Administraciones a la organización de grupos de autogestores en todo el Estado.
- Campañas de sensibilización en relación a las personas con DINAI para promover la integración.
- Diseño de programas de ocio a nivel estatal adecuados a sus intereses y capacidades.
- Facilitar y promover una gestión autónoma del tiempo libre lo más normalizada e integrada posible.
- Diseño de actividades conjuntas con grupos normalizados dirigidas a establecer vínculos socializadores, conocimiento mutuo y relaciones estables.

8. HACIA LA EDAD MADURA Y LA JUBILACIÓN

) En primer lugar, vale la pena comentar que ha sido difícil encontrar perfiles de personas con DINAI que tuvieran más de 45 años. Éstas no se encuentran en las instituciones o asociaciones con las que se ha mantenido el contacto para realizar parte del trabajo de campo. Algunos profesionales comentaron que, cuando una persona adulta sale de la institución, encuentra trabajo, pareja, se casa..., acaba perdiendo el contacto. También hay que señalar que los perfiles encontrados pertenecen a hábitats urbanos.

En esta etapa vital hay que diferenciar dos aspectos: primero, aquellas cuestiones referidas a la edad y lo que esto conlleva; y segundo, las características que comparten con la generación de estas personas. Por lo tanto, se tendrán que observar aquellos recursos que han tenido, puesto que se trata de generaciones anteriores a la LISMI.

8.1. Necesidades relativas al proceso de envejecimiento

8.1.1. La soledad y el envejecimiento

Pocas personas entrevistadas están en situación de pensar en su jubilación. Muchas aún están pendientes de encontrar un trabajo ordinario, de encontrar pareja, etc. De nuevo se pone de manifiesto que los temas que les preocupan no corresponden

al grupo de edad de referencia, sino a grupos de edad diferentes. Sin embargo, se han recogido algunas opiniones de personas mayores. Algunas de ellas expresan su aislamiento y la pérdida de contacto. Otras no lo expresan verbalmente, pero sí a través de su expresión corporal, y lo corroboran personas que están cercanas a ellas.

Vamos a detenernos un momento en una de las entrevistas cruzadas correspondiente al grupo de edad superior a los cuarenta años, que puede ser ilustrativa de esta situación de aislamiento y soledad. Esta situación no es expresada por la misma persona, sino por personas de su entorno relacional. Empecemos por el testimonio personal:

«A los cuarenta, lo vi todo muy diferente que a los treinta. Mucho más responsable, te haces un poco más mayor y... [ríe] sesenta y cinco, mira otra cosa, ¿no? Te haces un poco mayor o...»⁷³ (E6.ILL.B).

La responsable del centro donde trabaja opina que a pesar de haber encontrado un lugar en el CEE, de contar con compañeros y compañeras que le dan respaldo, observa que este hombre se encuentra solo cuando sale de este entorno laboral:

«A nivel laboral también ha mejorado muchísimo, ahora es capaz de hacer muchas más cosas de las que hacía al principio y a nivel personal sé que está más contento pero también tiene momentos de tristeza. Mi obsesión era la soledad, es que además él lo dice en voz alta: “Soy viejo y estoy solo”, y esto hace daño, ¿no?, y piensas que es verdad, no dice ninguna mentira, ¡pobre hombre!, es la realidad que vive. Se levanta cada día, viene aquí y cuando se marcha nunca le espera nadie. Es que nadie le ha esperado nunca. Bien, sus padres, pero después que se murieron ya no había nadie más»⁷⁴ (E4.PROF.B).

Una amiga de la familia nos explica que esta persona contaba antes con el apoyo fundamental de los padres, y especialmente de la madre. Ahora que han fallecido, busca otros referentes que los sustituyan:

«Hacía mucho contacto con los padres. Se aguantaba una cosa mientras estaba la madre, pero al final estaba muy mal. Y el padre murió hace bastantes años... Pero yo creo que encontraba un apoyo, que ahora ya no tiene... Porque antes a mí no me llamaba para nada cuando estaban los padres»⁷⁵ (E3.REL.B).

Esta situación se repite en otros casos de personas con DINAI de la misma edad. Se observa que intentan buscar apoyos iguales o similares a los de los progenitores,

⁷³ Traducido del catalán.

⁷⁴ Ídem.

⁷⁵ Ídem.

dado que no han conseguido establecer un entorno relacional normalizado con amigos y compañeros. Por esta razón, será necesario contrastar esta situación con la de las generaciones siguientes, que en su mayoría habrán tenido algún apoyo, especialmente en el campo asociativo y del ocio.

Por otra parte, se observa que algunos progenitores confían que el resto de hijos o hijas se harán cargo de los hermanos con DINAI cuando ellos falten. Otros temen que no puedan o no quieran asumir esta cuestión.

A medida que la persona se va haciendo mayor, el ritmo de vida y el nivel de agilidad decrece. Pero para las personas con DINAI esta premisa se hace mucho más evidente: su ritmo ya era lento, así como la agilidad/habilidad para desenvolverse en situaciones complejas:

«Yo pienso que sí, le hace falta un doble apoyo: por una parte un trabajo de la discapacidad que se le ha tenido que hacer durante toda la vida, y por otra por el tema de la vejez por sí, un poco tomar conciencia de que aparte de ser disminuido te haces mayor, que tu velocidad no es la de antes, tu soltura haciendo las cosas tampoco y entonces un poco asumir tus disminuciones y a partir de aquí empezamos a trabajar. No pienses que eres una persona joven, sino que te estás haciendo mayor y que tienes una barriga considerable, que te has abandonado, y ¿qué puedes hacer hasta aquí?, lo que puedes hacer es hacerlo bien, no por eso es causa de que te estés tocando las narices todo el día, ¿no? Pero tampoco intentes más de la cuenta. Y sobre todo, al estar en un centro especial pienso que le va muy bien porque detrás hay una madre postiza que está aquí»⁷⁶ (E4.PROF.B).

Como ya hemos comentado, las personas con DINAI que actualmente están en esta etapa vital no han tenido ni el apoyo ni el conocimiento profesional que hoy en día existe:

«En los años cuarenta y cincuenta, eh, no existía ningún diagnóstico de estas situaciones, no existían recursos, aún menos que ahora, y no se tenía una idea muy clara, ni siquiera del punto de vista médico. [...] Al principio no se veían los retrasos [...] mis padres no vieron la situación del límite de él (mi hermano), hasta que... yo diría... no sé... hasta los cuatro, cinco o seis, seis años. En la incorporación a la escuela, a una escuela normal, después de determinadas dificultades que tenía, a la hora de caminar o de bajar escaleras..., después a la hora de coordinar los movimientos físicos y la expresión verbal, etcétera... Mis padres empezaron a ver que, pues, que... tenía una serie de dificultades»⁷⁷ (E8. REL.B).

Estas carencias marcan un itinerario vital que, sin el apoyo principal de los padres (porque han fallecido, por abandono...), lleva a un aumento de la soledad y al aislamiento. Este proceso les puede provocar un abandono físico y una falta/pérdida

⁷⁶ Traducido del catalán.

⁷⁷ Ídem.

de hábitos de higiene personal, organización vital, o sentimientos de tristeza. Por otro lado, si la persona con DINAI cuenta con apoyos (sea por parte de un familiar o de alguna institución), puede mejorar sus hábitos cotidianos:

«Sí, con todo, tienden a descuidarse. Por ejemplo el otro día le comenté lo de sus dientes, como que de repente dejan de tener una conducta repetitiva y como que de pronto se relajan» (E2.PROF.GR).

8.1.2. Preocupaciones de los progenitores

Como en otras discapacidades, existen cuestiones relacionadas con el tema de la autonomía personal que preocupan a una mayoría de padres:

«El tema mío, pues, es el día de mañana; estas personas, con una mínima paga, el día que queden solas, porque nos vayamos nosotros, ¿qué va a ser de ellos? Porque un obrero no puede dejar mucha herencia... una casa mala, o, si tiene más hermanos, pues ¿qué va a ser de ellos...?» (GD7.PROG.PAL).

En este apartado se mencionan los temas que preocupan a los padres y a las madres que se han recogido en el trabajo de campo:

– ¿Quién se hará cargo cuando ellos falten?

La gran mayoría creen que quien debe estar al cargo de las personas con DINAI son hermanos o familiares cercanos, o así es el deseo de la mayor parte de los progenitores. Pero hay experiencias que también apuntan otras soluciones, como que se haga cargo una fundación tutelar u otro tipo de institución, o a través de un consejo tutelar formado, por ejemplo, por familiares, amistades u otras personas del entorno relacional.

– ¿Dónde vivirán?

Aquí se hace referencia a la protección de la vivienda tutelada o a mantener un piso para que vivan independientemente. En relación a esto último, se han recogido distintos casos de hombres y mujeres que viven solos y que han demostrado una gran solvencia administrativa del hogar. Pero también hay casos documentados de lo contrario. Por lo tanto, también se hace hincapié en la importancia de los hábitos adquiridos y aprendidos previamente.

Pero igualmente, en palabras de los progenitores y profesionales, se defiende la idea de la vivienda tutelada, en residencias o en pisos compartidos con pocas personas y que estén supervisados por expertos en el tema.

– ¿Cómo administrarán su dinero o propiedades?

A diferencia de lo que se creía, el manejo del dinero no ha sido el tema más recurrente en cuanto a mayor dificultad. Ahora bien, se hace referencia más expresa al dinero de bolsillo, el que se maneja para hacer la compra o gastarlo en el tiempo libre (cine, bar...). La dificultad aparece cuando se trata de administrarlo para abordar los gastos de la casa (contabilidad de la luz, gas, agua, escalera...) y aún se complica más si tiene propiedades. Se recoge la idea de crear una supervisión a través de una persona tutora o referencial de estas cuestiones económicas.

8.2. Demandas relativas a la edad madura y la jubilación

- Se necesita una preparación para la jubilación por parte de la propia persona con DINAI, y por parte familiar (de los progenitores y hermanos y/u otros tutores), en relación a las nuevas facetas vitales.
- También se pide una atención personalizada sobre la misma persona con DINAI en temas de gestión económica o en aspectos de organización de la vivienda (contabilidad, gestión de propiedades...).
- Hay una carencia de grupos de ocio con personas mayores y de la misma edad. Se necesita una diferenciación de actividades y edades.
- Existe la demanda de crear pisos tutelados como una de las salidas cuando los padres fallezcan.

9. ASPECTOS TRANSVERSALES

) Denominamos aspectos transversales a aquellos aspectos, opiniones y propuestas expresadas que inciden de forma reiterada en diversas etapas del ciclo vital. A continuación se desarrollan los siguientes aspectos de este tipo: etiquetaje, identificación de la discapacidad, y autonomía y autogobierno.

9.1. El etiquetaje en relación a las personas con DINAI

En la actualidad, el comportamiento de la sociedad en su conjunto, en relación a las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyos intermitentes (DINAI), evoluciona positivamente. Aunque, como se ha podido constatar en el trabajo de campo de este estudio, sobre todo en términos de sensibilización y de

integración, queda mucho trabajo por hacer. Aun así, y en una perspectiva histórica, el balance es alentador⁷⁸.

Una de las consecuencias de dichos comportamientos de interrelación, asociados a estas personas, es la construcción de un conjunto de conceptos llamados «etiquetas», que nos permiten identificar, referir, pensar o decidir cosas respecto a dichas personas. En este sentido, las etiquetas son mucho más que un nombre. Están cargadas de contenidos que debieran ser dilucidados, si queremos entender el origen de determinadas actitudes o conductas.

Las etiquetas pueden funcionar como dispositivos condicionantes de la acción, porque actuamos de acuerdo a la que nos parece más apropiada. Es decir, si pensamos que las personas con DINAI, por ejemplo, son capaces de elegir por sí mismos, actuaremos en consecuencia. Si creemos que no lo son, les ayudaremos a elegir o directamente lo haremos por ellos.

De lo anterior se deriva la importancia de tener conciencia de las funciones del etiquetaje. Y en este sentido las etiquetas limitan o condicionan el desarrollo de las personas que las sufren, aunque también pueden condicionar el pensamiento y la conducta del que las utiliza; es decir, funcionan en un doble sentido.

Si una persona es etiquetada como la «tonta de la clase» o como «retrasada» o «discapacitada», vivirá un conjunto de experiencias desencadenadas por dichas etiquetas, evidentemente de distinto carácter, pero como mecanismos que traen asociados un conjunto de preconcepciones que funcionan de la misma manera.

Por otra parte, el efecto de las etiquetas sobre las personas con DINAI es el de activar la asunción de un rol determinado, asociado a la discapacidad. Se han podido conocer relatos de cómo una persona con DINAI, estando en el colegio, una vez etiquetada por sus compañeros/as, desempeñaba el rol del tonto de la clase, haciendo reír con las conductas asociadas a ese rol, y todo ello como un mecanismo de integración, para ser aceptada por el grupo. En este sentido la etiqueta va asociada a algunos de los roles de las personas con discapacidades. Es el caso que describe un profesional entrevistado:

«Como soy tonto y todos me tratan de tonto, pues ya está» [...]. Yo creo que él lo tiene más asumido de lo que en realidad es [...] y lo utiliza. Tiene la suficiente astucia como para darse cuenta [...] yo soy inocente porque no sé lo qué hago. Como no sé lo que hago, pues no me van a decir nada, y como no me van a decir nada, pues ya está, hago lo que quiero» (E9.PROF.PAL).

⁷⁸ Pudiendo comparar las ediciones de Bonal, R. (1993): *El col·lectiu dels borderline o límits. Entre la coherència teòrica i la marginació pràctica*, Barcelona, Asociación Ginesta, y Rabinad, S. (1990): *Discapacidad y Sociedad*, editado por el Ajuntament de Barcelona (p. 33). Con esta investigación realizada se confirma que, aunque lentamente, progresa la integración y concienciación social de la situación de las personas con DINAI.

Planella⁷⁹ se refiere a la existencia del rol social de la persona «disminuida» entendiéndolo como la manera en que la sociedad sitúa a las personas en cuestión, en un espacio limitado a sus maneras de entender la discapacidad y dentro del cual se espera que actúen toda la vida.

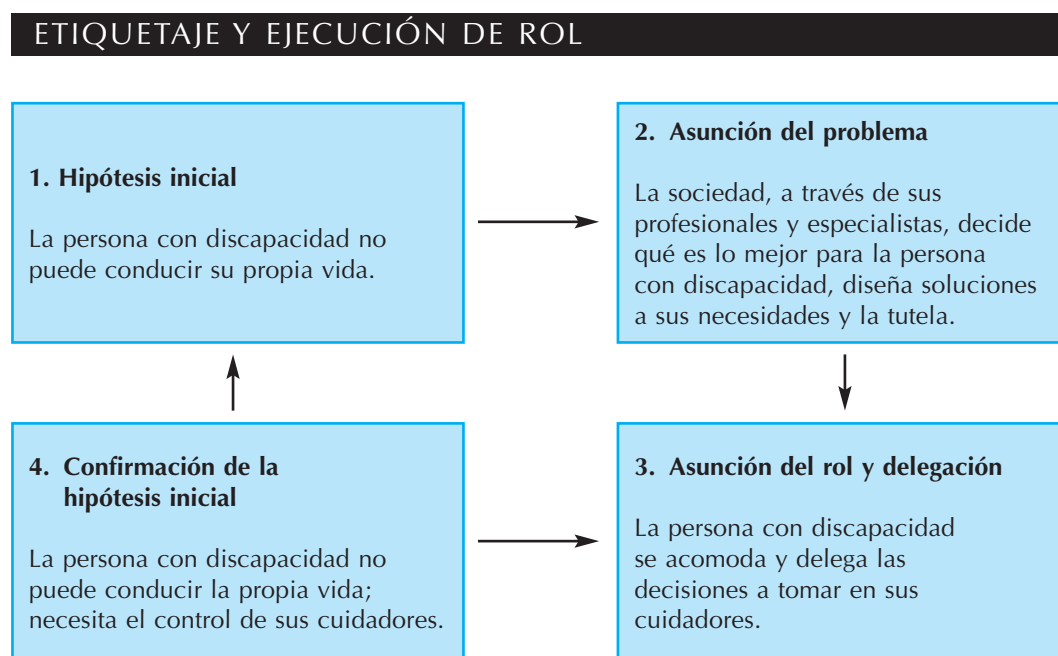
Algunos de estos roles son:

- El rol de persona desvalorizada por ridícula, objeto de mofa y de risa por los demás.
- El rol de persona desvalorizada objeto de piedad.
- El rol de persona desvalorizada percibida como una carga.
- El rol de persona desvalorizada por infantilizada (el niño eterno).
- El rol de persona desvalorizada por inútil o no funcional.

Por otra parte, sabemos también que las etiquetas, pensadas como construcciones sociales, responden a distintas matrices de origen: estudios y conclusiones de tipo institucional, experiencia y sabiduría popular, o percepciones puramente individuales, entre otras.

El siguiente esquema⁸⁰ muestra el proceso circular relacionado con el etiquetaje y con la ejecución del rol asociado, en el ámbito de la Administración.

ILUSTRACIÓN N.º 10



⁷⁹ Planella, J. (2000): «El rapte de l'espai simbòlic en les persones amb disminució», *Educació Social*, n.º 16, Revista sobre Intervención Socio Educativa, Barcelona, septiembre/diciembre, p. 24.

⁸⁰ Torras, I.: «Retirant bastides. Processos d'autonomia i persones amb disminució», *Educació Social*, n.º 16, Revista sobre Intervención Socio Educativa, Barcelona, septiembre/diciembre, p. 10.

Es muy interesante observar en este ejemplo el fenómeno de los efectos institucionales no esperados, que actúan insospechadamente en contra de las personas a las cuales se quiere proteger. El acomodo de la persona con discapacidad podría entenderse como la asunción de algunos de los roles asociados a las etiquetas, como es en este caso el de la infantilización.

9.1.1. Tipos de etiquetas asignadas a las personas con DINAI

Asociadas a la familia y a algunas instituciones

La infantilización es un proceso a través del cual la persona etiquetada como «niño» es tratada como tal. Ser niño significa tener responsabilidad limitada ante las propias acciones y poca capacidad de elegir y decidir sobre las cuestiones personales. Como consecuencia, alguien se tiene que hacer cargo de esta persona, hay un responsable que responde por ella, ya sean los padres, los profesionales, etc.

Lo anterior se ha podido constatar en un grupo de discusión de personas con DINAI de entre 40 y 65 años:

«A. La Asociación de Padres dijo: bueno, para motivar a los niños a que trabajen, pues ¿qué hacemos? [...]».

E. Cuando tú hablas de niños te refieres a...

A. A los niños en general, a mis compañeros en general».

(GD2.ILL.GR)

El etiquetaje en la familia tiene consecuencias en las posibilidades de normalización y de integración de las personas con DINAI, como en el caso descrito por un profesional de Pamplona:

«Siguen pensando que su hija es una persona con discapacidad y la han etiquetado en el esquema que ellos tienen de lo que es una persona discapacitada. Pero no entienden a su hija como una persona individual, que tiene una discapacidad, pero que hay que entenderla como es ella. Y todos somos diferentes, incluso los normales. No esperan nada de ella, o esperan muy poco. Y, sin embargo, ella ha demostrado que puede, que puede dar» (E4.PROF.PP).

Asociadas al trabajo

Dentro del ámbito del trabajo, también se utilizan etiquetas parecidas a las asociadas a la familia y a algunas instituciones, sobre todo cuando se trata el tema de la responsabilidad. Son consideradas personas poco productivas o no productivas, ya

que se comparan con las competencias que desarrolla cualquier persona en el ámbito laboral ordinario. Por lo tanto, la perspectiva consiste en considerar a la persona con DINAI desde sus limitaciones (flojas, problemáticas, lentas, poco hábiles...) y no desde sus posibilidades.

Las consecuencias de una mirada sin etiquetas, enfocada a un objetivo específico, suelen favorecer una mejor integración a la empresa ordinaria:

«En el sentido de alguien que te mira capacidades, no te mira historias personales, como tú, que estás ahora en frente mío, yo no estoy pensando cuál es tu infancia, sólo estoy pensando en si eres un buen profesional, o en si eres un mal profesional. Y en ellos esa mirada se pierde porque siempre hay alguien que les mira con toda la historia, con sus problemáticas» (E2.PROF.GR).

También ellos y ellas se comparan con chicos y chicas de su edad a nivel laboral, y acentúan las diferencias en su nivel salarial y en la especificidad de su puesto de trabajo:

«No, yo no veo ninguna diferencia porque como tengo mucha autonomía hago una vida normal y corriente como la puedes hacer tú o cualquiera. Lo único que podemos hacer comparaciones es en el trabajo, nuestro trabajo, nuestros talleres mejor dicho, porque lo nuestro son talleres, son centros especiales de empleo y somos los que cobramos poco. Ahí es más donde se ve la diferencia entre los normales, entre comillas, y nosotros» (GD3.ILL.PP).

Asociadas a la educación

A menudo, no se detecta la DINAI hasta que la persona está en edad escolar avanzada⁸¹. Como ya se ha explicado, tienen un parecido normal y sus limitaciones (dificultad de seguir el ritmo del resto de la clase, menor retención de conocimientos, distracciones...) se transforman en etiquetas. Éstas se refieren a las personas que no responden a los requerimientos mínimos del proceso de enseñanza o de aprendizaje de un oficio y se conceptualizan como que no entienden, son gandules, inquietas, zoquetes... Lo cual es visto y vivido, desde el punto de vista de una persona afectada por un etiquetaje de este tipo, del siguiente modo:

«Cuando tenías que salir a la pizarra o cuando tenías algunas asignaturas como matemáticas que te costaba, y yo..., veían que te costaba, que no podías, y te hacían quedar allí en la pizarra de pie delante de toda la clase y te humillaban. Esto lo he vivido y lo tengo [se señala el corazón]... Intento quitármelo porque es una etapa de mi vida que ya la he pasado... Pero hay cosas que te quedan [...] También, a veces, las burlas de los compañeros..., te ibas a casa llorando y sin querer volver a la escuela. Porque, claro, con el ambiente que había, ¿quién quería ir a la escuela?»⁸² (GD1.ILL.B).

⁸¹ Ver los ámbitos específicos de detección temprana y diagnóstico, y educación.

⁸² Traducido del catalán.

Estos contenidos del etiquetaje tienen algunas consecuencias en términos de la conducta de los otros. En el presente estudio se han recogido bastantes comentarios referentes al sentimiento de maltrato sufridos por personas con DINAI, como el que refleja el siguiente fragmento:

«Yo es que creo que cuando pasan cosas de éstas, que solamente por el hecho de que sepan que eres un discapacitado, se creen que se lo pasamos todo. Luego, claro, te creen..., te creen la persona más inferior y más débil del mundo y te tratan como un trapo» (GD5.ILL.PAL).

Asociadas a la ciencia y a los ámbitos académicos

Las personas que sufren alguna disfunción o patología psíquica o intelectual han sido denominadas por los ámbitos científicos y académicos, en distintas épocas, como cretinas, subnormales, idiotas, retardadas, estúpidas, retrasadas, etc. Ésta es una muestra de los conceptos/etiquetas producidos por la ciencia, en aras de clasificar y explicar las distintas anomalías en el funcionamiento de las personas. Estas sustantivaciones han sido asimiladas con frecuencia por el resto de la sociedad, y utilizadas como etiquetas con una fuerte carga negativa.

A pesar de que van evolucionando y ajustándose con la intención de hacerlos más precisos y descriptivos, y se intenta eliminar cualquier carga negativa, lo cierto es que con el tiempo estos conceptos/etiquetas vuelven a ser portadores de estigma y equivalen, de nuevo, a insultos.

9.2. Identificación de la discapacidad

Los procesos de identificación y de autoidentificación son parte de la asunción de los roles vinculados a la discapacidad. Las personas con DINAI se identifican como tales a partir de una experiencia social en la que van constatando las diferencias y encontrando explicaciones a ellas. Este proceso simultáneo tiene sus raíces en los contenidos de estos roles aprendidos e interiorizados en el proceso de socialización.

Adquirir conciencia de que se es una persona con discapacidad es un proceso complejo que provoca importantes niveles de sufrimiento psicológico, lo que a su vez puede dañar su misma salud mental. En este sentido, algunos profesionales afirman que las personas con DINAI son propicias a la creación de una relación de dependencia con la atención psicológica.

Las personas con DINAI, en principio, se resisten a la etiqueta o a la autoidentificación con la discapacidad. Es el caso descrito por un profesional:

«Mal, no la acepta, no la acepta. Yo creo que ahí, bueno, quizás el último año la va aceptando mejor, pero en ese momento no la aceptaba, no aceptaba que fuera tonto, que tuviera una discapacidad. No. Él además lo decía» (E8.PROF.PAL).

Por la propia conciencia de la discapacidad, relativizan algunos parámetros al uso, como por ejemplo la belleza física. Son menos exigentes y más tolerantes en este sentido:

«No, no, trabaja, normal, normal..., y estos chicos y ellos y ellas son menos exigentes que los chicos normales, mientras ellos son mucho más tolerantes los unos con los otros, son mucho menos críticos, con los demás y con ellos mismos. Si tú tienes un novio que te dice: “Estás más mona con el pelo largo, ¿no?”, a veces traen una foto y me dicen: “Mira qué guapo es mi novio”, y a lo mejor a una chica normal le parecería feísimo, eso es bonito, puede también que sea esa deficiencia afectiva lo que les hace ser menos exigentes con el otro, y eso también les sirve a ellos porque bajan el listón...” (E2.PROF.GR).

Se ha subrayado la importancia de asumir la discapacidad para evitar la creación de expectativas poco realistas:

«Fue pasando por diferentes etapas, que yo creo que según la edad y las escuelas especiales... Hubo un psiquiatra, que se murió, pero yo diría que, bueno, no me atrevería a decirlo, pero parece que tenía la manera de decirle que «tú vales mucho, tú eres normal»... Yo pienso que esto es un error, decirle a una persona que es normal. Creo que tiene que asumir su diferencia. Al menos, yo sé que soy bajita y que no llego, que no tengo fuerza, y no quiero pensar que tengo fuerza y que soy alta y que puedo jugar a baloncesto, por ejemplo. Yo pienso que esto le ha hecho daño. Esto de escondérselo...»⁸³ (E3.REL.B).

Algunas de las personas con DINAI tienen conciencia de la propia discapacidad y de la importancia que esta etiqueta adquiere en su entorno:

«No contar a los demás que no eres normal [...] es como el secreto más privado porque tienes miedo a que te rechacen. Yo tengo ese miedo, vaya, no sé, no sé» (GD 9. ILL.GR).

La conciencia de la propia discapacidad provoca unas consecuencias psicológicas en las que sería importante profundizar, ya que las personas con DINAI deben asumir que han de enfrentarse a las diferentes facetas de la vida con unos hándicaps que el resto de las personas no tiene:

«Y llegó un punto en que dije: “Yo necesito un psicólogo que me ayude y me saque de todo esto”. Y... y ahora pues sí que pienso que me han ayudado bastante y procuro ser como una persona cualquiera. Me cuesta, quizá me costó estudiar,

⁸³ Traducido del catalán.

no poder tener una carrera, que me gustaría estudiar, pero no puedo, sé que... que no puedo, pero de lo demás me considero una persona normal..., como otra persona, vaya..., con un poco de dificultad con algunas cosas, pero con lo demás, no tengo por qué humillarme más ya»⁸⁴ (GD1.ILL.B).

Se ha podido observar que las personas con DINAI se consideran a sí mismas normales, aun cuando tengan conciencia de su discapacidad. No asocian la inteligencia a la normalidad. Para ellos se puede ser normal sin ser inteligente:

«Hombre, yo sigo pensando que tengo retraso mental, pero sigo pensando que soy una persona, con sus cosas buenas y sus cosas malas, con mis virtudes y mis defectos, como todo el mundo. Vamos, que no me considero como aquel que dice retrasado, ni subnormal ni nada por el estilo, como cualquier otro, vale. Sabes que no tienes la inteligencia de muchas personas de la calle, pero soy una persona bastante normal y corriente» (E12..ILL.PAL).

Las personas con DINAI tienen que afrontar, muchas veces, un doble etiquetaje: el personal y el de pertenecer a una asociación o entidad también etiquetada, en la que muchas veces conviven personas con retraso mental y con otras minusvalías severas.

9.3. Autonomía y autogobierno

Como se ha podido observar, el ritmo de las personas con DINAI para adquirir conocimientos y hábitos es más lento de lo común, lo que puede llegar a confundir y desdibujar la frontera entre su limitación y su capacidad. Es decir, según el contexto y la situación personal es difícil marcar una línea divisoria entre lo que realmente pueden hacer por sí mismas y lo que no.

Por ello la adquisición de hábitos para desenvolverse en situaciones cotidianas es entendida en clave de *proceso*, de maduración progresiva y de aprendizaje más intensivo de las actividades diarias, como la higiene personal, la orientación, la movilidad, el conocimiento del cambio en la compra y, de una manera general, cada una de las esferas vitales (educación, trabajo, tiempo libre, familia...).

Ante la *autonomía* se opone la *protección*, ya se trate de los roles a desarrollar por parte de la familia, los profesionales y las propias instituciones o *asociaciones*.

Respecto a la familia, y concretamente a los progenitores, existe una tendencia generalizada a proteger —y en algunos casos sobreproteger— a sus hijos. Se observa

⁸⁴ Traducido del catalán.

que esta protección se justifica por los aspectos de vulnerabilidad que pueden presentar las personas con DINAI en situaciones concretas (temor a que «les tomen el pelo»):

«Pienso que él no es responsable de nada, pienso que él está en una situación de indefensión total»⁸⁵ (E3.REL.B).

En este sentido, y esto es extensible también a otros sectores de la población, existe una tendencia a proteger más a las hijas que a los hijos fuera del hogar (ir solo a encuentros, salir de noche...). Esta práctica contrasta con la autonomía otorgada dentro del hogar (hacer la comida, lavar, comprar...), donde la protección es mayor sobre los hombres que sobre las mujeres:

«—En todo caso va a colonias que prepara la Caja de Ahorros, que está todo controlado por voluntarios de esta institución o de...

—Pero no le hemos dejado.

—No le hemos dejado porque nos da pena, porque en muchas cosas personales no es capaz de defenderse y nos da pena que se vea en apuros».

(E1.PROG.PP)

Liberarse de estas inercias requiere que los familiares opten por una posición clara frente al tema de la autonomía de sus hijos e hijas, como en el ejemplo recogido a continuación:

«Es lo que nos hemos encontrado. [Otros padres] dicen: “¡Ay, no, yo con mi hija, ay no, yo con mi hijo, ay no...!”. Siempre en casa. En casa con los papás. Y yo no quiero que mi hija esté en casa con los papás o conmigo. Quiero que cuando mi hija tenga su edad, veintiuno, veintidós años, viva en pareja y sea independiente...»⁸⁶ (GD8.PROG.B).

Respecto a los profesionales, tienen presente que ante cualquier persona con DINAI el objetivo es desarrollar al máximo su autonomía personal y que pueda dirigir su vida. Se observa la necesidad de desarrollar programas con apoyos en distintas esferas vitales, como en el ámbito de la educación, el trabajo y el tiempo libre. De todas formas, estas acciones no deben ahogar a las personas intervenidas, sino que deben ser una herramienta para obtener autonomía:

«Me gusta la normalidad, y la normalidad es encontrar lo más normal posible las diferencias que ellos tienen, encontrar también las fortalezas, porque tienen muchas» (E2.PROF.GR).

⁸⁵ Traducido del catalán.

⁸⁶ Ídem.

Respecto a las asociaciones, son consideradas como motor de su autonomía. El referente asociativo aparece a menudo como espacio de desarrollo personal y vital. Sin embargo, en algunos territorios, se continúa cuestionando el tema de la institucionalización de estas personas. Es decir, la creación de entornos especializados, lejos de los ordinarios y compartidos con el resto de la población.

Estas posiciones de los distintos actores —padres, profesionales, asociaciones— son percibidas por las personas con DINAI como diferentes formas de control. A este respecto, se debate en el colectivo de personas con DINAI sobre la conveniencia de aceptar controles, ya que si optan por rechazarlos se les exige más responsabilidad, lo que no todas las personas con DINAI están en posición de asumir.

Se discuten estos controles, sobre todo, en los temas de vivienda, en las relaciones sexuales y/o de pareja. Estos fragmentos corresponden a un grupo de discusión de mujeres en Barcelona. Todas deseaban independizarse, pero se percibían distintas opiniones respecto al tema de la vivienda; se debatía entre vivir en casa tuteladas o en viviendas sin apoyo:

«—Yo te digo una cosa. Yo he trabajado en una cocina, sé cocinar, ¿vale?, sé llevar un piso, y yo no me veo capacitada para vivir sola.

[...]

—El monitor lo que hace es estar allí al lado y para cualquier momento lo tienes; que sea de día o de noche, ¿vale? Yo pienso que es una ayuda muy, pero que muy fuerte; o sea, a mí me ayuda mucho tener un monitor. ¿Que yo estoy capacitada para ir a vivir sola? En cierta parte sí y en cierta parte no... En cierta parte sí porque sé llevar la casa, sé cocinar, sé..., o sea, lo sé todo, ¿no?, pero... en cualquier momento que te despistes, puedes tener un incendio o mil cosas.

[...]

—Estoy bien en casa de mis padres, ¿no?, pero me gustaría hacer mi vida también, y tener una casa, y no sé... como tiene la gente hoy en día, quiero decir, no de monitores ni nada de todo esto, no, a mí no me gusta; hombre, sé que hay gente que lo necesita y me parece bien, pero en mi caso, yo querría esto»⁸⁷.

(GD1.ILL.B)

El tema de la sexualidad o las relaciones de pareja también es percibido claramente como una cuestión de control, no solamente por parte de los padres, sino también de los monitores de ocio. Este fragmento corresponde a un grupo de discusión

⁸⁷ Traducido del catalán.

de hombres de Barcelona, y debatían los temas que preocupaban a sus padres y a sus suegros respecto a su relación de pareja:

«—Yo lo que quería decir, que sí, es lo que decía antes, que aquí sí que no entiendo yo por qué mi suegra no nos dejaba ir solos con mi novia.

—Porque es una mujer...

[...]

—Porque es una madre, claro...

—Porque la tratan como disminuida, ¡no la tratan como persona!

—Porque es muy católica.

[...]

—Hay veces que cuando se lo digo a mis amigos dicen esto, es normal, un padre sufre por su hijo, por un hijo o una hija. Pero yo a veces lo que no he entendido por qué... un fin de semana, quiero decir, somos mayores, somos bastante espabilados, ¿y por qué no podemos ir solos? Si nos apetece...»⁸⁸.

(GD6.ILL.B)

Este fragmento hace referencia a un grupo de Palencia y describe esta sensación de control que se percibe de parte de padres y monitores:

«Yo es que creo que nuestros padres y monitores y eso, al ser gente con las capacidades..., pues como que tienen más miedo, ¿sabes? Como que tienden más como a protegerte: “No hagas esto, no hagas lo otro”. Pero yo creo que es mejor que nos dejen, pues, tener nuestros errores, para aprender a solucionarlos... Porque si no, estaríamos siempre dependiendo de nuestros padres y de nuestros monitores» (GD5.ILL.PAL).

El tema de la autonomía o dependencia se reproduce también en el seno del mismo grupo de personas con DINAI. Por ejemplo, una situación que ha padecido una persona cercana o amiga se irradia o contagia a otras personas, lo que tiene como resultado la limitación de su propia autonomía. A veces, están reproduciendo e incorporando los miedos e inseguridades de las personas cercanas, lo que les impide alcanzar mayores cotas de autonomía personal:

«—¿Por qué te da miedo coger una moto?

—Porque mi primo se mató en una moto».

(GD 9.ILL.GR)

⁸⁸ Traducido del catalán.

Por último, cabe resaltar la importancia que sobre el autogobierno adquiere el trabajo sobre aspectos relacionales que se desarrolla en asociaciones, grupos de autogestores o clubes de ocio. Los efectos inmediatos de estas iniciativas redundan en una mayor autonomía personal de las personas con DINAI, y les ayudan en la adquisición de hábitos de independencia y de toma de decisiones sobre la propia vida.

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE ACTUACIÓN



Hacia una reformulación conceptual

Aspectos sociodemográficos

Necesidades según esferas vitales

Aspectos transversales

Demandas generales según las esferas vitales

IV

IV. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE ACTUACIÓN

-) Las conclusiones y propuestas de actuación se presentan en el mismo orden en que han ido desgranándose los temas en el informe, de modo que el lector pueda acceder en este apartado final a los elementos más relevantes del informe.

HACIA UNA REFORMULACIÓN CONCEPTUAL

-) Según la AAMR (2002), aproximadamente el 80% de las personas denominadas con retraso mental tienen *inteligencia límite*. Es decir, nos encontramos con un volumen de población relativamente elevado con discapacidad que necesita un nivel de apoyos intermitentes.

Por otra parte, se constata que no es cierto que necesiten apoyos menos intensos que otras personas con discapacidad, dado que los entornos sociales con los que se desenvuelven son más exigentes y el rol social que se espera de ellos es más próximo al comportamiento de las personas sin discapacidad. Así se explica el sufrimiento que presentan algunas de estas personas, especialmente en la etapa escolar y laboral, debido a que los apoyos son insuficientes; de hecho, son más bajos que los proporcionados a otros colectivos con discapacidad. Tienen un nivel más alto de inteligencia y de habilidades pero también de expectativas propias al compararse con otros compañeros más cercanos a los niveles estándares de normalidad y de exigencias de rol social. Este nivel de expectativa personal y de exigencia social no se presenta tan elevado en otras discapacidades más severas.

Para la definición de este tipo de afectación se parte de una concepción dinámica y relativa de la discapacidad intelectual y se propone un nuevo término, como veremos enseguida. *Dinámica* por cuanto se trata de una condición sujeta a cambios, lo cual conlleva que, con los medios convenientes, la persona puede acceder a los recursos del entorno en igualdad de condiciones y participar de la vida comunitaria de forma normalizada. *Relativa* en el sentido de que dicha discapacidad es el resultado de la interacción de la persona con su ambiente en diferentes esferas vitales (familia, educación, trabajo, etc.), interacción en la que los apoyos actúan como mediadores, de manera que una discapacidad se puede manifestar en un ámbito, pero no en otro.

Ello nos lleva a proponer un nuevo término para designar la problemática de estas personas, acorde con la concepción dinámica y relativa expuesta. Así, en vez de la categoría *personas con inteligencia-límite*, sugerimos la designación **personas con**

discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI), precisamente por corresponderse con una perspectiva orientada hacia la normalización. Es decir, se trata de personas que, con un grado leve de discapacidad intelectual, pueden alcanzar una calidad de vida y un nivel de autonomía y autogobierno estándares mediante apoyos puntuales y respecto a algunas esferas vitales.

Teniendo en cuenta las aportaciones expuestas en el marco teórico y considerando los puntos de acuerdo se podría apuntar la siguiente definición de persona con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes:

Persona que a través de herramientas idóneas de medida del CI presenta entre un 70 y 85 de puntuación y que además presenta dificultades en la conducta adaptativa, ya sea cognitiva, social o práctica, que no impiden un buen grado de autonomía en las actividades de la vida diaria, y que conviven con una buena capacidad (desarrollada o no) de autogobierno, siempre y cuando estas dificultades se manifiesten antes de los 18 años.

Además, de la presente investigación se pueden extraer una serie de rasgos que caracterizan a estas personas:

- a) habitualmente tienen una apariencia de normalidad que no evidencia su discapacidad. Este hecho, que para unos sería una ventaja, poder disimular la discapacidad, en realidad se convierte en un obstáculo debido a que han de competir con las personas sin discapacidad, sin contar con los apoyos adecuados a una persona con discapacidad, aunque de carácter leve;
- b) a menudo aparece un desfase entre su edad cronológica y su edad mental;
- c) presentan dificultades para tomar iniciativas y generar mecanismos racionales que les permitan la resolución de situaciones cotidianas, y
- d) presentan un proceso de aprendizaje lento, que necesita más apoyo y más tiempo para alcanzar el nivel requerido.

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

El estudio sociodemográfico se basa en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) realizado por INE-ONCE en 1999. Cabe señalar que esta encuesta no contempla de manera desagregada la realidad de las personas con inteligencia ligera respecto de la límite (categoría más próxima a la propuesta por nuestro estudio, de personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes), hecho que dificulta el análisis de sus características respectivas.

Se estima la población con retraso ligero-límite (RLL) en más de 41.000 personas entre 6 y 64 años en el territorio del Estado.

Del estudio estadístico destaca que hay más hombres que mujeres con RLL, especialmente para las edades jóvenes (17-29) y adultas (30-45), donde el porcentaje de la población masculina es claramente superior a la femenina, a causa de la mayor visibilidad de la población adulta masculina respecto a las mujeres en general.

En relación a la formación se aprecia que su etapa educativa queda restringida a las etapas obligatorias de escolaridad.

Además, se aprecian dificultades para integrarse sociolaboralmente, con tasas altas de inactividad y paro. Por otra parte, la mayoría vive con sus padres y no llega a formar un hogar propio.

NECESIDADES SEGÚN ESFERAS VITALES

-) Como se ha explicado anteriormente, la mayor complicación para la realización de una adecuada **atención temprana** de la discapacidad que nos ocupa es la dificultad para realizar un **diagnóstico** de la discapacidad intelectual con necesidad de apoyos intermitentes en los primeros años de vida.

La atención temprana en el territorio español, entendida como modalidad específica de intervención, carece de una regulación unitaria. La competencia en materia de atención temprana está compartida entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, pero no existe un criterio claro acerca del área que tiene que liderarla: sanitaria, educativa o social. La dispersión y la falta de coordinación entre servicios es una nota característica de la atención temprana, aunque se están realizando importantes esfuerzos para mejorar los servicios.

Prueba de ello son las líneas maestras que están trazando los expertos, procedentes de distintas Comunidades Autónomas y de diferentes disciplinas, de lo que debe ser la atención temprana en un futuro inmediato, a partir de la publicación del *Libro Blanco de la Atención Temprana*.

Es importante destacar, respecto a lo anterior, dos ideas centrales. En primer lugar, la propuesta de avanzar en la definición de unos perfiles e indicadores precoces de la discapacidad intelectual con necesidad de apoyos intermitentes. Y a partir de ellos posibilitar la construcción de unas hipótesis de diagnóstico basadas en dichos perfiles, que permitirían planificar la atención, posiblemente en el primer o segundo año de vida y con toda seguridad en el tercero.

En el **ámbito educativo** es importante indicar que es durante el periodo de transición entre la escuela y el instituto cuando estas personas comienzan a adquirir conciencia de la discapacidad y de sus consecuencias en relación con ellos mismos y con los demás. La crisis personal y familiar que puede significar el constatar y vivir dichas consecuencias determina en muchos casos el abandono del instituto y la incorporación a establecimientos de educación especial.

Para evitar la interrupción del proceso educativo integrado hace falta completar los sistemas de apoyo, que se muestran insuficientes, sobre todo en la etapa secundaria.

Por su parte, la incorporación en la educación especial es una experiencia paradójica, ya que si bien de entrada se vive como una «degradación» por pasar a un medio socioeducativo marcado por la convivencia con personas con discapacidades más severas, a la larga el nuevo medio se experimenta como un entorno adaptado en el que el éxito académico y el social están mucho más cercanos.

El paso de la etapa escolar al mundo laboral, aunque sea un momento puntual, es un punto de inflexión vital importante. Si bien en nuestra sociedad es un momento clave para todos, para este colectivo resulta más delicado todavía, ya que es más largo de lo común (les cuesta más aceptar que ya no son adolescentes, encontrar trabajo, saber a qué pueden dedicarse).

Para aquellas personas que venían desarrollando su itinerario por la vía ordinaria, es un momento en que se sienten en situación vulnerable. Este sentimiento no es tan acentuado para las personas que llegan por un itinerario específico.

Cabe añadir respecto a este ámbito que es una etapa donde la persona se percató de la formación recibida y, a menudo, del hecho de que ésta resulta ser inadecuada para su incorporación al trabajo, por lo cual esta etapa, a menudo, no resuelve la salida laboral de estas personas.

Respecto al **ámbito laboral**, cabe destacar nuevamente la presión y exigencia social sobre las personas con DINAI, distinta a otras personas con otras discapacidades. Se les exige por un igual, como uno más, compitiendo prácticamente a la misma altura en currículum y posibilidades de trabajo con otros colectivos de baja cualificación pero sin discapacidad.

Por otro lado, tanto si trabajan en centros específicos como en empresas ordinarias, no cabe duda de que su funcionamiento es en muchos aspectos similar al de cualquier trabajador no cualificado (en cumplimiento de horarios, de producción...), con la diferencia de que a menudo su sueldo no sobrepasa el salario mínimo interprofesional.

Por último, sorprende que se hayan encontrado personas de este colectivo trabajando en centros ocupacionales. La falta de lugares de trabajo en empresas ordina-

rias y, en algunos casos, la falta de plazas en centros especiales de empleo lleva a insertar laboralmente a estos trabajadores en centros ocupacionales, desarrollando tareas muy por debajo de sus capacidades, contribuyendo a bajos niveles de autoestima y estímulo por la tarea desarrollada.

En relación al **bienestar personal**, ante todo cabe preguntarse si el origen del malestar de estas personas es consecuencia de la propia limitación intelectual o bien deben buscarse otros factores. Por esta razón, sería importante profundizar en el análisis de los síntomas y alteraciones físicas y psicológicas que se asocian a este colectivo.

En este estudio se han detectado cinco momentos de crisis:

- cuando toman conciencia de la propia discapacidad,
- en la etapa escolar,
- en el tránsito de la adolescencia a la edad adulta,
- en la búsqueda del trabajo y
- en la búsqueda de relaciones de pareja.

El análisis de la situación de las **familias** de estas personas ha mostrado, en primer lugar, la necesidad de contar con una serie de apoyos formales en relación a las distintas etapas del itinerario vital de las mismas: asistencia psicológica inicial, para facilitar la asunción de la discapacidad del hijo/a; orientación para iniciar la atención temprana con la familia como uno de los agentes del proceso; información sobre el perfil de estas personas y de las diversas opciones para su educación y su inserción laboral futura.

Se ha constatado que el descubrimiento de la discapacidad en un miembro de la familia genera una resituación relativamente crítica de la misma. Dicha resituación afecta a todos sus miembros, tanto a nivel psicológico como relacional (en lo interno y en lo externo), económico y de intereses futuros.

El ocio y el tiempo libre ordinario es un espacio relativamente informal donde cada persona debe buscar las actividades y las relaciones según sus deseos. A menudo, las personas con discapacidad intelectual se encuentran perdidas, sin puntos de referencia sobre qué hacer, a dónde acudir y, sobre todo, con quién realizar estas actividades. Durante el tiempo libre se ponen en juego las habilidades adaptativas aprendidas en otros espacios como en el ámbito escolar o laboral. Pero si las habilidades adaptativas en el área social y relacional son escasas, aparece un vacío que preocupa tanto a las propias personas como a sus familias. La competitividad social

y la exigencia personal descrita en el ámbito escolar y laboral también se extiende a esta esfera. Por otra parte, existen escasos recursos y apoyos para acceder a espacios de ocio y tiempo libre abiertos a toda la ciudadanía.

En relación a **la edad madura y la jubilación** hay que destacar que ha sido difícil encontrar personas de estas edades, y cuando se han encontrado, éstas pertenecen al ámbito urbano. Se trata de generaciones anteriores a la LISMI, y que han tenido un itinerario vital con grandes carencias de apoyos. Por esta razón, sería interesante compararlas con las generaciones venideras, y no sólo por la desigualdad de los apoyos habidos, sino porque, en contrapartida, éstas están viviendo otro contexto, con más competencia y exigencia social. Para las próximas generaciones están surgiendo unas expectativas que, sin duda, no son las mismas que para las anteriores.

Del mismo ámbito, destaca de nuevo la disfunción en los ritmos para ejecutar actividades provocadas, como cualquier persona, por la vejez. También se percibe el aumento del aislamiento y soledad de este colectivo. Por parte de los progenitores, existe una preocupación por los temas que deberán estar resueltos para cuando ellos ya no estén, como los de vivienda y de gestión económica.

ASPECTOS TRANSVERSALES

Junto a las esferas vitales comentadas, se ha considerado una serie de dimensiones que afectan a todas ellas a la vez y que hemos denominado aspectos transversales. En concreto, destacamos: el etiquetaje, la autonomía y la coordinación entre agentes.

En relación al **etiquetaje** se ha constatado su funcionamiento como un dispositivo condicionante de la acción en un doble sentido. Hacia la persona etiquetada y hacia la que «pone» la etiqueta.

En el primer caso, el de la persona con DINAI, esta etiqueta puede ir asociada a alguno de los roles característicos de la discapacidad, condicionando de este modo su conducta futura. Si la persona en cuestión no rompe con el ámbito social en el cual ha sido etiquetada, puede quedar toda la vida sujeta a dicho rol.

En el otro sentido, el de la persona «normal», la etiqueta también condicionará de manera limitante su relación con el otro, en cuanto está cargada de contenidos aprendidos en la socialización.

Se considera que conseguir la máxima **autonomía** es un objetivo principal para estas personas. Pero alcanzar niveles más elevados de autonomía es un proceso que dura toda la vida y, a menudo, se inicia en un entorno de protección. Además, el concepto de autonomía es relativo, es decir, no es igual en todas las áreas y varía

según las características personales. En un área, una persona puede conseguir elevados niveles de autonomía, y en otra, muy bajos.

Un aspecto reiterativo que aparece en las distintas esferas vitales es la necesidad de **coordinación** entre profesionales de distintas disciplinas y que, a menudo, pertenecen a diferentes Departamentos y/o Administraciones. La disparidad de criterios en el momento de la detección o en la provisión de los apoyos tiene su efecto negativo tanto en la propia persona como en su familia. Debido a ello se recomienda utilizar algún modelo de coordinación entre profesionales y Administraciones con criterios unificados y protocolos de seguimiento, como por ejemplo el modelo de la *Comisión interdepartamental para la coordinación de actuaciones* de la Administración de la Generalitat de Catalunya, dirigidas a niños y adolescentes con discapacidad o riesgo de padecerlas (CTIC)⁸⁹, o concretamente en el ámbito de la atención temprana, los estudios realizados por el doctor Arizcún y el grupo Genysi, bajo el amparo del Real Patronato de la Discapacidad⁹⁰.

DEMANDAS GENERALES SEGÚN LAS ESFERAS VITALES

-) El estudio realizado ha permitido obtener un buen número de propuestas, realizadas por parte de los distintos agentes considerados: los profesionales del sector de la discapacidad intelectual, las asociaciones de personas o familiares con DINAI, los progenitores y las mismas personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes. A continuación, ofrecemos un resumen de estas demandas, según los distintos ámbitos considerados.

Valoración, diagnóstico, prevención y atención temprana

Se propone:

- Potenciar la investigación en el campo del diagnóstico temprano de la discapacidad intelectual.
- Revisar los sistemas de evaluación de la discapacidad intelectual para la obtención del certificado de minusvalía, incorporando la evaluación de las conductas adaptativas, ya sea a nivel cognitivo, social o práctico.

⁸⁹ En la CTIC participan los Departamentos de Educación, Sanidad, Justicia (Atención a la Infancia) y Bienestar y Familia de la Generalitat de Catalunya.

⁹⁰ Asociación Genysi (Grupo de estudios neonatológicos y de servicios de intervención para la prevención y atención temprana de las deficiencias).

- Elaborar normativas y protocolos para estructurar y sistematizar la actuación y la coordinación en el nivel sanitario, educativo y social en el ámbito del diagnóstico y la atención temprana.
- Incrementar la dotación presupuestaria destinada a los centros de atención temprana para aumentar el número de equipamientos, las horas de terapia para cada niño...
- Elaborar programas de detección temprana mediante hipótesis de diagnóstico.

Etapa escolar

Se propone:

- Dotar a la escuela ordinaria de los recursos y apoyos necesarios para abordar las necesidades de las personas con DINAI desde un enfoque pluridisciplinar y en coordinación con las distintas Administraciones y en contacto con las familias. Este enfoque implica contar con equipos pluridisciplinares formados por pedagogos, logopedas, psicólogos y terapeutas.
- Reducir la ratio de las aulas que tengan alumnos con DINAI para trabajar de forma personalizada y adaptada a su ritmo. También tendrían que incluirse en el currículum aspectos de sensibilización y concienciación al resto de compañeros y compañeras con un lenguaje comprensible y claro para toda el aula.
- Ofrecer formación como seminarios, bibliografía, investigación... a la comunidad educativa: maestros, profesores, directores, profesionales de apoyo..., en relación a las necesidades específicas de este colectivo.
- Intervención educativa estructurada, mediante programas de desarrollo de habilidades y competencia social a partir de la intervención tutorial y el refuerzo de la misma por parte de la Administración educativa.
- Introducir programas en el currículum escolar que potencien la formación práctica y manual. Estos programas deben implantarse con apoyos, con materiales adaptados y que permitan un seguimiento y atención más personalizada. Por otro lado, estos programas no sólo están destinados a la persona con DINAI, sino a todos los alumnos dentro del aula.

Paso de la etapa escolar al mundo laboral

Se propone:

- Incrementar la participación de personas con DINAI en programas de formación profesional ordinaria y encarada a adquirir actitudes, habilidades y conocimientos sobre un oficio.

- En la formación profesional, establecer convenios con las empresas para acercar la teoría y la práctica.
- Alargar la etapa de formación hasta los 21 años de cara a tener una inserción mayor en un empleo normalizado.

Mundo laboral

Se propone:

- Incrementar la información, los recursos y los apoyos a los programas de inserción laboral en el empleo ordinario.
- Aumentar la igualdad de oportunidades y la promoción laboral, facilitando apoyos personalizados.
- Crear oportunidades de empleo acorde con el hábitat, especialmente, de aquellos oficios que caracterizan al territorio (lana, cerámica, vidrio...).
- Revisar las condiciones laborales, especialmente las relacionadas con el sueldo, de este colectivo tanto en el empleo ordinario como en el protegido.

Bienestar personal

Se propone:

- Coordinar programas de ayuda emocional en las etapas clave, como el tránsito de la adolescencia a la edad adulta, en la búsqueda del trabajo...
- Potenciar la labor de las asociaciones como medio para mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias.

Familia e independencia

Se propone:

- Creación de programas de información, orientación y formación para las familias y en todos los ámbitos referentes a la discapacidad de sus hijos/as, incluido el asesoramiento y el apoyo psicológico.

- Promover la creación de grupos organizados de progenitores con hijos con DINAI, en los cuales se pueda compartir experiencias, informaciones, y dar y recibir apoyo.

Ocio y tiempo libre

Se propone:

- Facilitar y promover una gestión autónoma del tiempo libre lo más normalizada e integrada posible.
- Diseñar actividades conjuntas con grupos de personas sin discapacidad dirigidas a establecer vínculos socializadores, conocimiento mutuo y relaciones estables.
- Apoyo de las Administraciones a la organización de grupos de autogestores.

Hacia la edad madura y la jubilación

Se propone:

- Programas de preparación para la jubilación, tanto para la propia persona con DINAI como para sus familiares (progenitores, hermanos u otros tutores), en relación a las nuevas facetas vitales.
- Creación de pisos tutelados para personas adultas con DINAI cuando, por distintas razones, no sea posible que sean atendidos por los familiares o sea conveniente para su acceso a mayor independencia.
- Creación de programas de apoyo para personas que viven solas, en temas de gestión económica o de organización de la vivienda (contabilidad, gestión de propiedades...).

BIBLIOGRAFÍA



V. BIBLIOGRAFÍA

American Association on Mental Retardation (AAMR) (1997): *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid: Alianza Editorial.

Berger, P. L. (1963): *Invitation to sociology: A humanistic perspective*, New York, Doubleday & Company.

Bonal, R. y Caparrós, N. (1994): *El col·lectiu dels borderline o límits. Entre la coherència teòrica i la marginació pràctica*, Barcelona, Associació Ginesta.

Discapacidad y Trabajo en España, IMSERSO, Madrid, 1998.

Discapacidad y empleo en áreas rurales, Cordoba, Promi, 1997.

2000. *El desafío del empleo. Jornadas técnicas sobre los centros especiales de empleo*, Ávila, Feaps Castilla y León, 2000.

Genysi (1999): *La atención temprana en la Comunidad de Madrid*, Madrid.

Giner, S. (1996): *Sociología*, Barcelona, Ed. Península.

Goffman, E. (1995): *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.

Hewstone, M. y otros (1993): *Introducción a la Psicología Social. Perspectiva europea*, Barcelona, E. Ariel.

Ingalls, R. (1978): *Retraso mental. La nueva perspectiva*, México DF, Ed. Manuel Moderno SA.

Luckasson, R. y cols. (2002): *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*, 10.^a edición, Washington, AAMR.

Montobbio, E. (1995): *La identidad difícil. El falso yo en la persona con discapacidad psíquica*, Barcelona, Ed. Fundación Catalana Síndrome de Down.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, Madrid, IMSERSO.

Perea, J. y Galván, E. (2000): «Discriminación por cariño», Fundación Gil Gayarre, en Verdugo, M.: *Familias y discapacidad Intelectual*, Madrid, Colección FEAPS.

Plan de Acción de las Personas con Discapacidad. 1997-2002, Madrid, IMSERSO, 1997.

Primeras Jornadas Interdisciplinarias sobre Personas con Inteligencia Límite. Conclusiones, Barcelona, ACIDH, 2002.

Rabinat, S. (1990): *Disminució i Societat. Aproximació a l'anàlisi sociològica de les persones amb disminució a Barcelona ciutat*, Barcelona, Ajuntament de Barcelona, Institut Municipal de Disminuïts.

Rubio, V. J. (1995): «Las habilidades sociales y la conducta adaptativa en el retraso mental», en *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Miguel Verdugo (dir.), Madrid, Ed. Siglo XXI de España Editores.

Primer Seminario NABIU: *Normalidad y límite en torno de la noción borderline*, Barcelona, 1999.

Vida Independiente. Buenas prácticas, Madrid, IMSERSO, 1999.

Warren, H.: *Diccionario de Psicología*, Fondo de Cultura Económica.

Wechsler, D. (1973): *La medida de la inteligencia del adulto*, Buenos Aires, Huascar.

ARTÍCULOS EN REVISTAS

Carulla, L. S. (2002): Conferencia «Funcionamiento intelectual límite: un reto sociosanitario», *Jornadas ACIDH*.

Castresana, H. (2001): «El proceso de mejora en un centro ocupacional (una práctica de Investigación-Acción)», *Revista Siglo Cero*, vol. 32 (5), n.º 197, septiembre-octubre, FEAPS.

Creus, A. y Munné, M. (2000): «Programa de creació d'un grup d'autodefensors», *Revista de Educació Social* n.º 16, pp. 65-76, septiembre-noviembre.

De la Parte, J. M. y Marín, A. I. (2002): «Hacia un nuevo enfoque de los talleres ocupacionales en el ámbito rural», *Revista Siglo Cero*, vol. 33 (1), n.º 199, enero-febrero, FEAPS.

«El ocio: una oportunidad de encuentro», *Revista de ANFAS*, Navarra, 2002.

Guía «La participación de las familias en el movimiento asociativo», Gobierno de Navarra y ANFAS.

Guía «La capacidad de elección y decisión en las personas con retraso mental ligero», Gobierno de Navarra y ANFAS.

Luckansson, R. y Reeve, A. (2001): «Denominar, definir y clasificar en el campo del retraso mental», *Revista Siglo Cero*, vol. 32 (3), n.º 195, mayo-junio, FEAPS.

Peña-Casanova, J.: Artículo en *Dossier de Minusval*, n.º 132.

Schalock, R. L. (1999): «Hacia una nueva concepción de la discapacidad», *Revista Siglo Cero*, vol. 181, mayo-enero-febrero, FEAPS.

Ward, K. y Trigler, J. S. (2002): «Reflexiones sobre la investigación participativa con personas que tienen discapacidades en el desarrollo», *Revista Siglo Cero*, vol. 33 (1), n.º 199, enero-febrero, FEAPS.

OTRAS FUENTES

) Montserrat Baró, Presidenta de la Federación ENLINEA, entrevista en *Revista Minusval*, n.º 132, p. 8.

Neus Palos, ACIDH, entrevista en *Revista Minusval*, n.º 132, p. 12.

ANEXOS



M

VI. ANEXOS

) Se incluyen los siguientes anexos:

1. Modelo de entrevista individual.
2. Cuestionario de asociaciones.
3. Tabla de características de las personas con DINAI.

Cabe señalar que los modelos de entrevista no son más que guías flexibles y abiertas utilizadas por los entrevistadores.

ANEXO 1. ENTREVISTA INDIVIDUAL A PERSONAS CON DINAI

Presentación del estudio y agradecimiento por la cooperación:

- **Edad:**
- **Sexo:**
- **Lugar de residencia:**
- **Situación laboral o centro donde estudia:**
- **Pertenencia a alguna asociación o entidad:**

INTRODUCCIÓN

1. Háblame un poco sobre las cosas que haces durante la semana (rutina, lo cotidiano).

EDUCACIÓN

2. ¿Dónde estudias?
3. ¿Me podrías explicar un día cualquiera en el **instituto**?
 - ¿Horarios?
 - ¿A qué hora tienes el recreo? ¿Qué acostumbras a hacer?
 - ¿Qué asignaturas tienes?
4. ¿Te gusta ir al instituto? ¿Por qué?
5. ¿Has estado en otros centros? Si es que sí, ¿por qué cambiaste? (itinerario).
6. ¿Tienes muchos deberes? ¿Qué cosas son las que menos te cuesta hacer en relación a los deberes? ¿Y las que más?
7. Y los profesores ¿te ayudan cuando lo necesitas? ¿Les pides ayuda?
8. ¿Qué cosas te gustaría cambiar del instituto?

Formación profesional

9. ¿Dónde estudias?
10. ¿Qué profesión estudias? ¿Te gusta lo que estudias? ¿Crees que te es útil?
11. ¿Me podrías explicar un día cualquiera en el **centro**?
 - ¿Horarios?
 - ¿A qué hora tienes el recreo? ¿Qué acostumbras a hacer?
 - ¿Qué asignaturas tienes?
12. ¿Cómo diste con este centro? (itinerario).
13. ¿Tienes mucho trabajo? ¿Tienes dificultades para hacerlo?
14. ¿Qué cosas son las que menos te cuesta hacer en relación a los deberes o las tareas que tienes en clase? ¿Y las que más?
15. Y los profesores ¿te ayudan cuando lo necesitas? ¿Les pides ayuda?

16. ¿Ves claro dónde puedes ir a trabajar? ¿Dónde? ¿Necesitas **orientación** sobre este tema? Si tienen una idea, ¿quién te ha ayudado a tomar esta decisión?

LABORAL

Aspectos del trabajo

17. ¿Dónde trabajas o has trabajado?
18. ¿De qué trabajas?
19. Cuéntame cómo es un día en tu trabajo (horarios, trabajo en sí, si descansas...).
20. ¿Te costó mucho esfuerzo encontrar este trabajo? ¿Cómo lo conseguiste? (itinerario).
21. ¿Cómo viviste el cambio de los estudios al trabajo? ¿Qué sentimiento te produjo?
22. ¿Siempre has trabajado en el mismo sitio? Si es que no, ¿qué trabajos has realizado?
23. ¿Te gusta lo que haces?
24. Si ahora propusieran cambiar de trabajo, ¿te gustaría o no?
Si es que sí, ¿por qué? ¿A qué te gustaría dedicarte?
Si es que no, ¿por qué?
25. ¿Te llevas bien con tus compañeros? ¿Cómo son tus compañeros? (si la respuesta es negativa).
26. Y cuando tú tienes algún problema o alguna dificultad en relación a las tareas de trabajo, ¿tus jefes las entienden? ¿Te escuchan y ponen soluciones a tus problemas? ¿O pasan de todo?
27. En confianza... ¿Hay cosas que te gustaría que cambiaran en la relación con tus compañeros y jefes de trabajo? Si es que sí, ¿qué cosas?

Referente a CET-trabajo ordinario

28. Debes tener amigos que trabajan en otras empresas ordinarias o en otros CET, o sea, en otros sitios distintos al tuyo.
29. En el caso de que trabajes en un CET, ¿cómo te imaginas trabajando en una empresa ordinaria?
30. En el caso de que trabajes en una empresa ordinaria, ¿cómo te imaginas trabajando en un CET?

Si está en paro

31. ¿Estás buscando trabajo? ¿Llevas mucho tiempo en esta situación?
32. ¿Dónde lo buscas? (periódico, bolsas de trabajo, OTG, amigos, familiares...).
33. ¿Has pasado por muchas entrevistas?

FAMILIA Y RELACIÓN CON LAS PERSONAS DE LA MISMA VIVIENDA

¿Con quién vive?

➤ *Si vive con los padres, hermanos o un familiar cercano*

34. ¿Tienes hermanos o hermanas? ¿Más pequeños o mayores que tú?
¿Te llevas bien con ellos? ¿Tenéis/hacéis cosas en común? ¿Por ejemplo?
35. ¿Ayudas a hacer el trabajo que hay en casa?
Repasamos algunas tareas: hacer la compra, utilizar electrodomésticos...
36. En confianza... ¿Hay cosas que te gustaría que cambiaran en la relación con tu familia? (sobreprotección *versus* autonomía personal).

➤ *Si vive solo, en pareja*

37. ¿Me podrías explicar cómo y dónde conociste a tu pareja?
38. ¿Cuándo decidisteis vivir juntos?
39. ¿Alguien os dijo: «Estáis locos», «Pensadlo mejor...»?
40. ¿Colaboras a hacer el trabajo que hay en casa?
Repasamos algunas tareas: hacer la compra, uso de electrodomésticos...
41. ¿Con qué dificultades os encontráis? Si las tenéis, ¿qué necesitáis para solucionarlas?
42. ¿Os habéis planteado alguna vez ser padres? ¿Qué dificultades creéis que tendríais?

➤ *Si vive en un piso tutelado*

43. ¿Quiénes son los compañeros de piso? ¿Cómo se llaman? ¿Cómo son?
44. ¿Cómo te informaste para vivir en un piso tutelado? ¿Qué pasos recuerdas que diste? (información desde la asociación, desde un familiar...).
45. ¿Haces alguna tarea doméstica? (hacer la compra, trabajo con electrodomésticos).
46. En general, ¿con qué dificultades os encontráis? Si las tenéis, ¿qué necesitas para solucionarlo?
47. ¿Algún día te gustaría vivir solo/a o en pareja?
48. ¿Te has planteado alguna vez tener hijos? ¿Qué dificultades crees que tendrías?

RELACIONES SOCIALES

49. ¿Tienes amigos/as? ¿Y los tenías en el pasado? ¿De dónde eran? (vecinos, instituto, trabajo, asociación, piso compartido, etc.). ¿A tus actuales amigos les conoces desde hace mucho tiempo?

50. ¿Qué actividades te gusta hacer con ellos?
51. ¿Qué cosas te gustan de ellos?, ¿y qué cosas no te gustan?
52. Si no vives en pareja, ¿tienes pareja actualmente? ¿Y en el pasado? ¿Qué opinan tus padres sobre este tema?
53. ¿Pertenece a alguna asociación? Si es que sí, ¿a cuál? ¿Qué haces en ella?
54. ¿Qué es lo que más te gusta de estar allí? ¿Y lo que menos?
55. ¿Cómo te trata la gente de la calle? ¿Te ayuda, es amable..., o no?
56. ¿Te has sentido maltratado o discriminado alguna vez? Si la respuesta es afirmativa, ¿nos podrías explicar qué pasó?

Movilidad

57. Para quedar con los amigos, para ir a un sitio cualquiera de la ciudad, ¿cómo te desplazas? ¿Coges el autobús, el metro, caminas...?
58. ¿Te orientas bien en un sitio nuevo?
59. ¿Qué te gustaría que cambiara dentro de tu pueblo o ciudad para que te sintieras más cómodo?

REFERENTE A LA DISCAPACIDAD

(preguntar de modo indirecto)

60. Cuando te comparas con personas de tu edad (sin discapacidad), ¿crees que hay muchas diferencias entre ellas y tú? ¿Cuáles son esas diferencias?
61. ¿Qué cosas son las que menos te cuesta hacer? (trabajo, estudio, relaciones sociales, etc.). ¿Y las que más?

➤ Si acepta su discapacidad:

62. ¿Cuándo supiste que tenías inteligencia límite o ligera? ¿Cómo lo viviste?
63. ¿Qué sentimientos te generó, o te genera, este hecho? ¿Te hace sentir mal? (triste o deprimido a veces).
64. ¿En qué cosas notas que te afecta más el tener esta discapacidad? (trabajo, estudios, relaciones sociales).

CONCLUSIÓN

65. Sabemos que tienes un montón de ideas y nos gustaría saberlo siguiente: Si fueras el presidente o la presidenta del Gobierno, ¿qué cosas propondrías para mejorar la vida a personas como tú?
66. ¿Tienes algún plan para el futuro?

**PUES SI LO TIENES, ESPEREMOS QUE SE CUMPLA.
¡QUE TENGAS MUCHA SUERTE EN EL FUTURO!
GRACIAS POR TU COLABORACIÓN.**

ANEXO 2. CUESTIONARIO PARA ASOCIACIONES

Personas con inteligencia ligera-límite (ILL): situación, necesidades y demandas.

Cuestionario para asociaciones:

- **Nombre de la organización:**
- **Sector asociativo:**
- **Año de su creación:**
- **Número de socios:**
- **Número de personas con retraso mental relacionadas:**
- **Porcentaje aproximado de personas con ILL:**
- **Nombre de la persona que responde el cuestionario:**

PRIMERA PARTE

1. **Ámbito asociativo**

1. ¿Cuál es el territorio o ámbito de influencia que abarca su asociación y cuáles son los servicios que ofrece?
2. ¿Cómo valoraría el trabajo de los técnicos y profesionales vinculados a este ámbito?
3. ¿Cómo valoraría la actuación de las Administraciones y las políticas públicas en torno a las necesidades de las personas en cuestión? ¿Podría hacer sugerencias para mejorarlas?
4. ¿Le parecen adecuados los instrumentos que se utilizan para evaluar los distintos grados de discapacidad y otorgar el certificado de minusvalía?
5. ¿Cree usted que las personas con ILL participan adecuadamente en la búsqueda de soluciones a los temas que les afectan? ¿Cómo lo hacen? ¿Con qué dificultades y necesidades se encuentran?
6. Existe un programa de «grupos de autogestores» que pretende potenciar la participación directa de las personas con retraso mental, representándose a sí mismas y dando su opinión sin intermediarios con el objeto de desarrollar su autonomía y sus opiniones respecto de los temas que les afectan. ¿Conoce este programa? ¿Cuál es su opinión (tanto si lo conoce como si no)?
7. ¿Existen problemas de salud que se presenten con especial frecuencia en las personas con ILL? ¿Cuáles?
8. ¿Cómo cree usted que la sociedad ve a las personas con ILL? ¿Le parece que son discriminadas? ¿De qué maneras?

II. Escenarios vitales

9. ¿Cuáles serían las principales dificultades de las personas con ILL en los siguientes ámbitos o escenarios vitales y qué tipo de ayudas o apoyos se requerirían?

	Dificultades	Apoyos necesarios
Detección y atención precoz		
Educación		
Trabajo		
Familia		
Ocio y relaciones sociales		

SEGUNDA PARTE

III. Perfil y conceptos técnicos

Los objetivos de esta segunda parte del cuestionario son, por una parte, realizar una aproximación a una definición del concepto de ILL, relativamente consensuado, a partir de vuestras experiencias y conocimientos como asociación, así como también la definición de un perfil aproximado de las principales dificultades de las personas con ILL.

10. ¿Cómo definiría usted a las personas con inteligencia ligera-límite (ILL)?

En el siguiente cuadro se indican algunas de las características que tendrían las personas con inteligencia ligera-límite (ILL). Por favor, valore la presencia o ausencia de ellas en una escala de 1 a 10, en la cual el **1 representa la ausencia de dicha característica y el 10 su presencia más acentuada:**

Características	Valor de 1 a 10
Habilidades para comunicarse a través de escritura y lectura convencional. Habilidades para comprender y transmitir información gestual o simbólica (señales de tránsito, símbolos expresados con gestos). Habilidades de memoria específica (numérica, otras). Habilidades en la fluidez de la narración o la conversación (vocabulario, construcción de las frases...). Habilidades para mantener una conversación situando al otro adecuadamente en el contexto de la misma. Habilidades para explicar su punto de vista. Habilidades expresivas en la comunicación no verbal (gestos, miradas, distancias entre personas que conversan...). Capacidad de adoptar actitudes adecuadas en las situaciones de interrelación social (en una clase, en una celebración, en un funeral). Habilidad para regular o controlar las emociones e impulsos. Habilidades para cuidar de su higiene y aspecto. Habilidades para control de los suministros y tareas en el hogar. Control de recursos económicos propios. Habilidades para cuidarse de las compras (manejo adecuado del dinero). Capacidad de cuidar a otros dentro de la familia (atender a niños, animales...). Capacidad para responder a los requerimientos escolares. Capacidad de concentración y atención en el aula. Capacidad de comprensión escrita (leer libros, revistas...). Habilidades para encontrar trabajo y mantenerlo. Capacidad de realizar trabajos manuales y artísticos, sin requerimientos intelectuales (trabajos de alfarería, albañilería, dibujo...). Habilidad de comprender y usar nuevas tecnologías (uso Internet, correo electrónico...). Habilidades para relacionarse con compañeros, jefes y subordinados en el ámbito laboral. Habilidades para responder a los requerimientos propios de la actividad laboral (tareas, horarios, finalización de tareas...). Capacidad de mantener estabilidad emocional y psicológica (control de la ansiedad, estrés, etcétera). Desarrollar y mantener relaciones de naturaleza sexual. Habilidades para seguir las normas de un juego o las reglas sociales. Habilidades motrices (correr, coordinación de movimientos...). Habilidades de motricidad fina. Tener preferencias y hacer elecciones (elegir la ropa que se compra). Habilidades para tomar decisiones sobre aspectos que le competen (acceso al trabajo, utilización del tiempo libre, mantener relaciones de amistad o de pareja). Habilidades para entender y realizar tareas complejas (analizar un problema y proponer soluciones). Controlar de manera adecuada la propia salud y la alimentación. Habilidades para identificar situaciones de riesgo o de peligro físico. Capacidad para identificar adecuadamente situaciones de engaño. Habilidades para improvisar respuestas adecuadas en situaciones nuevas, fuera de sus hábitos. Habilidades para desarrollar el rol de padre o madre. Capacidad para reconocer y aceptar la propia discapacidad. Tolerancia a la crítica y al fracaso. Otros.	

11. ¿Le parece adecuado estudiar la situación de las personas con inteligencia ligera-límite como un grupo relativamente homogéneo desde el punto de vista de las habilidades adaptativas, o piensa usted que las diferencias dentro de este grupo justifican hablar de dos o más subgrupos? ¿Cómo se podrían establecer esas diferencias?
12. ¿Le parece a usted que el coeficiente intelectual es un indicador útil para diagnosticar la ILL? ¿Puede servir para diferenciar la inteligencia límite de la discapacidad intelectual ligera?

IV. Otros

13. Añada cualquier tema o comentario que crea conveniente:

Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO 3. TABLA DE CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON DINAI

Código	Características	Media	Mediana	Mínimo	Máximo	0	1-3	4-6	7-9	10	Total
1	Habilidades para comunicarse a través de escritura y lectura convencional	4,9	5	2	9	0%	23%	62%	15%	0%	13
2	Habilidades para comprender y transmitir información gestual o simbólica (señales de tránsito, símbolos expresados con gestos)	5,8	6	3	10	0%	8%	77%	8%	8%	13
3	Habilidades de memoria específica (numérica, otras)	5,6	6	3	9	0%	15%	62%	23%	0%	13
4	Habilidades para cuidar de su higiene y aspecto	5,9	7	3	9	0%	15%	31%	54%	0%	13
5	Control de recursos económicos propios	3,9	3	1	8	0%	64%	14%	21%	0%	14
6	Habilidades para cuidarse de las compras (manejo adecuado del dinero)	4,1	3	2	9	0%	62%	23%	15%	0%	13
7	Habilidades para control de los suministros y tareas en el hogar	4,8	5	0	9	0%	9%	64%	18%	0%	11
8	Desarrollar y mantener relaciones de naturaleza sexual	4,7	4	1	7	0%	27%	36%	36%	0%	11
9	Habilidades para desarrollar el rol de padre o madre	2,4	2	1	4	0%	92%	8%	0%	0%	12
10	Tolerancia a la crítica y al fracaso	3,3	3	1	6	0%	62%	38%	0%	0%	13
11	Habilidades para mantener una conversación situando al otro adecuadamente en el contexto de la misma	4,7	5	1	8	0%	21%	64%	14%	0%	14
12	Habilidades para seguir las normas de un juego o las reglas sociales	5,5	6	0	8	7%	7%	50%	36%	0%	14
13	Habilidades de motricidad fina	5,1	5	1	9	0%	31%	46%	23%	0%	13
14	Tener preferencias y hacer elecciones (elegir la ropa que se compra)	6,1	6	3	9	0%	14%	43%	43%	0%	14
15	Habilidades para tomar decisiones sobre aspectos que le competen (acceso al trabajo, utilización del tiempo libre, mantener relaciones de amistad o de pareja)	5,3	6	1	9	0%	27%	36%	36%	0%	11
16	Habilidades para entender y realizar tareas complejas (analizar un problema y proponer soluciones)	3,8	3	1	8	0%	54%	31%	15%	0%	13
17	Habilidades para explicar su punto de vista	5,2	6	1	8	0%	23%	62%	15%	0%	13
18	Capacidad para responder a los requerimientos escolares	4,3	5	2	7	0%	42%	50%	8%	0%	12
19	Habilidades para encontrar trabajo y mantenerlo	4,5	4	1	8	0%	25%	67%	8%	0%	12
20	Habilidades para relacionarse con compañeros, jefes y subordinados en el ámbito laboral	5,5	5	4	7	0%	0%	69%	31%	0%	13
21	Habilidades para responder a los requerimientos propios de la actividad laboral (tareas, horarios, finalización de tareas...)	6,9	7	4	9	0%	0%	25%	75%	0%	12
22	Capacidad para reconocer y aceptar la propia discapacidad	4,6	4	1	8	0%	30%	50%	20%	0%	10
23	Capacidad de mantener estabilidad emocional y psicológica (control de la ansiedad, estrés, etc.)	4,1	4	2	6	0%	21%	79%	0%	0%	14
24	Controlar de manera adecuada la propia salud y la alimentación	4,9	6	1	7	0%	21%	64%	14%	0%	14
25	Habilidades para identificar situaciones de riesgo o de peligro físico	4,7	4	1	9	0%	36%	43%	21%	0%	14
26	Capacidad de adoptar actitudes adecuadas en las situaciones de interrelación social (en una clase, en una celebración, en un funeral)	5,5	5	3	9	0%	7%	64%	29%	0%	14
27	Habilidad para regular o controlar las emociones e impulsos	4,2	4	1	7	0%	36%	50%	14%	0%	14
28	Otros	0,2	0	0	3	93%	7%	0%	0%	0%	14

COLABORADORES



W

VII. COLABORADORES

Relación de profesionales y asociaciones que han colaborado en el estudio, además de los entrevistados, a quien el equipo investigador agradece su inestimable cooperación:

Entidades:

FEAPS. Madrid
 FEAPS. Granada
 FEAPS. Navarra
 FEAPS. Castilla y León
 FEAPSCYL. Valladolid
 APPS. Barcelona
 AEXPAINBA. Badajoz
 ACIDH. Barcelona
 ADISLI. Madrid
 Fundación PICARRAL. Zaragoza
 NABIU. Barcelona
 APTSHD. Barcelona
 Grup CALIU. Barcelona
 Escola BARCANOVA (Santa Perpètua de la Mogoda, Barcelona)
 CET TEIXIDORS (Terrassa, Barcelona)
 GINESTA/ESCOLA PROFESSIONAL MARE DE DÉU DE MONTSERRAT.
 Barcelona
 ANFAS. Pamplona
 ASPANIS. Palencia
 ADECAS (Guardo, Palencia)
 Congregación SIERVOS DE LA CARIDAD PADRES GUANELIANOS (Palencia)
 Fundación SAN CEBRIÁN (San Cebrián de los Campos, Palencia)
 COCEMFE. Palencia
 ASPROGRADES. Granada
 Asociación VALE (Dúrcal, Granada)
 Fundación DOCETE OMNES. Granada
 Centro de la PURÍSIMA CONCEPCIÓN. Granada
 Gerencia de Servicios Sociales de Palencia
 Ayuntamiento de Osorno. Palencia

Profesionales y expertos:

Conxa Bugié, neuropediatra. Barcelona
 Fernando Espada Lavado, psicólogo. Badajoz
 Lourdes Davara Rodríguez, psicóloga. Badajoz
 María Ángeles Almena Acedo, psicóloga. Badajoz
 Samuel Fernández. Universidad Oviedo

ÍNDICE DE TABLAS



VIII. ÍNDICE DE TABLAS

	<u>Páginas</u>
Tabla 1: Composición de los grupos de discusión realizados	35
Tabla 2: Entrevistas realizadas por tipos de actores y de técnicas cualitativas	36
Tabla 3: Limitación por discapacidad en niños de 0 a 5 años	63
Tabla 4: Edad de diagnóstico de la discapacidad	64
Tabla 5: Población estimada	65
Tabla 6: Prevalencia por 100.000 habitantes por sexo y edad	65
Tabla 7: Prevalencia por Comunidad Autónoma	67
Tabla 8: Prevalencia por 100.000 habitantes por tamaño de municipio ..	69
Tabla 9: Tipos de discapacidad (respuesta múltiple)	69
Tabla 10: Tipo de ayuda que recibe (respuesta múltiple)	71
Tabla 11: Severidad de la discapacidad (respuesta múltiple)	71
Tabla 12: Certificado de minusvalía	73
Tabla 13: Pronóstico evolutivo de la deficiencia (respuesta múltiple)	74
Tabla 14: Frecuencia de la asistencia personal que recibe (respuesta múltiple)	74
Tabla 15: Edad media de diagnóstico de la discapacidad	75
Tabla 16: Problema que causó la deficiencia (respuesta múltiple)	76
Tabla 17: Concurrencia de otras deficiencias (respuesta múltiple)	77
Tabla 18: Duración de la deficiencia (respuesta múltiple)	78
Tabla 19: Sexo	78
Tabla 20: Estado civil por edad	79
Tabla 21: Relación de parentesco con el sustentador principal por edad	81
Tabla 22: Mayor nivel de estudios terminados por edad	85
Tabla 23: Tipo de centro en el que cursó los últimos estudios terminados ..	88
Tabla 24: Relación con la actividad económica	89
Tabla 25: Ocupación	90
Tabla 26: Sector de actividad del establecimiento en el que trabaja	91
Tabla 27: Cobertura sanitaria propia	91
Tabla 28: Importe total de ingresos del hogar, 6 a 15 años (tasa de prevalencia por 100.000 habitantes)	92
Tabla 29: Estudios de la familia, 6-15 años (tasa de prevalencia por 100.000 habitantes)	93

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES)

IX

IX. ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

	<u>Páginas</u>
Ilustración 1: Prevalencia por 100.000 habitantes por sexo	66
Ilustración 2: Prevalencia por Comunidades Autónomas	68
Ilustración 3: Severidad de la discapacidad	72
Ilustración 4: Certificado de minusvalía	73
Ilustración 5: Edad media de diagnóstico de la discapacidad	75
Ilustración 6: Sexo	79
Ilustración 7: Estado civil por edad, 30 o más años	81
Ilustración 8: Relación de parentesco con el sustentador principal, mayores de 30 años	84
Ilustración 9: Estudios de las personas con RLL, de 30 o más años	87
Ilustración 10: Etiquetaje y ejecución de rol	165

1. Francisco Alvira Martín, Ana Cruz Chust, Francisca Blanco Moreno [Investigación, Planificación y Desarrollo, S.A. (IPD)]. **Los problemas, necesidades y demandas de la población con discapacidad auditiva en España: Una aproximación cualitativa.**
2. EDIS. Equipo de Investigación Sociológica, S.A. **Necesidades, demanda y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados.**
3. Fernando Alonso López. **Los beneficios de renunciar a las barreras. Análisis económico de la demanda de accesibilidad arquitectónica en las viviendas.**
4. INMARK Estudios y Estrategias, S.A. José Antonio Barragán López, María Luisa Villén Rivas y otros. **Y después del accidente, ¿qué?**
5. CUANTER. Investigación Social y de Mercado. **Estudio informe sobre las enfermedades raras o poco comunes más significativas. Informe resultados.**
6. Fundación Tomillo. Centro de Estudios Económicos. **Adecuación de puestos de trabajo para personas con discapacidad.**
7. Instituto Universitario de Estudios Europeos. Universidad Autónoma de Barcelona. **La accesibilidad en España. Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras.**
8. María Luisa González-Cuéllar Serrano, Diego Marín-Barnuevo Fabo y Juan Zornoza Pérez. **Las situaciones de discapacidad en el sistema tributario.**
9. Fundación INTRAS. **Población con enfermedad mental grave y prolongada.**
10. María Begoña Rueda Ruiz y Antonio León Aguado Díaz. **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular.**
11. Desenvolupament Comunitari. Carlos Riera (dir.) y equipo técnico. **Las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas.**

