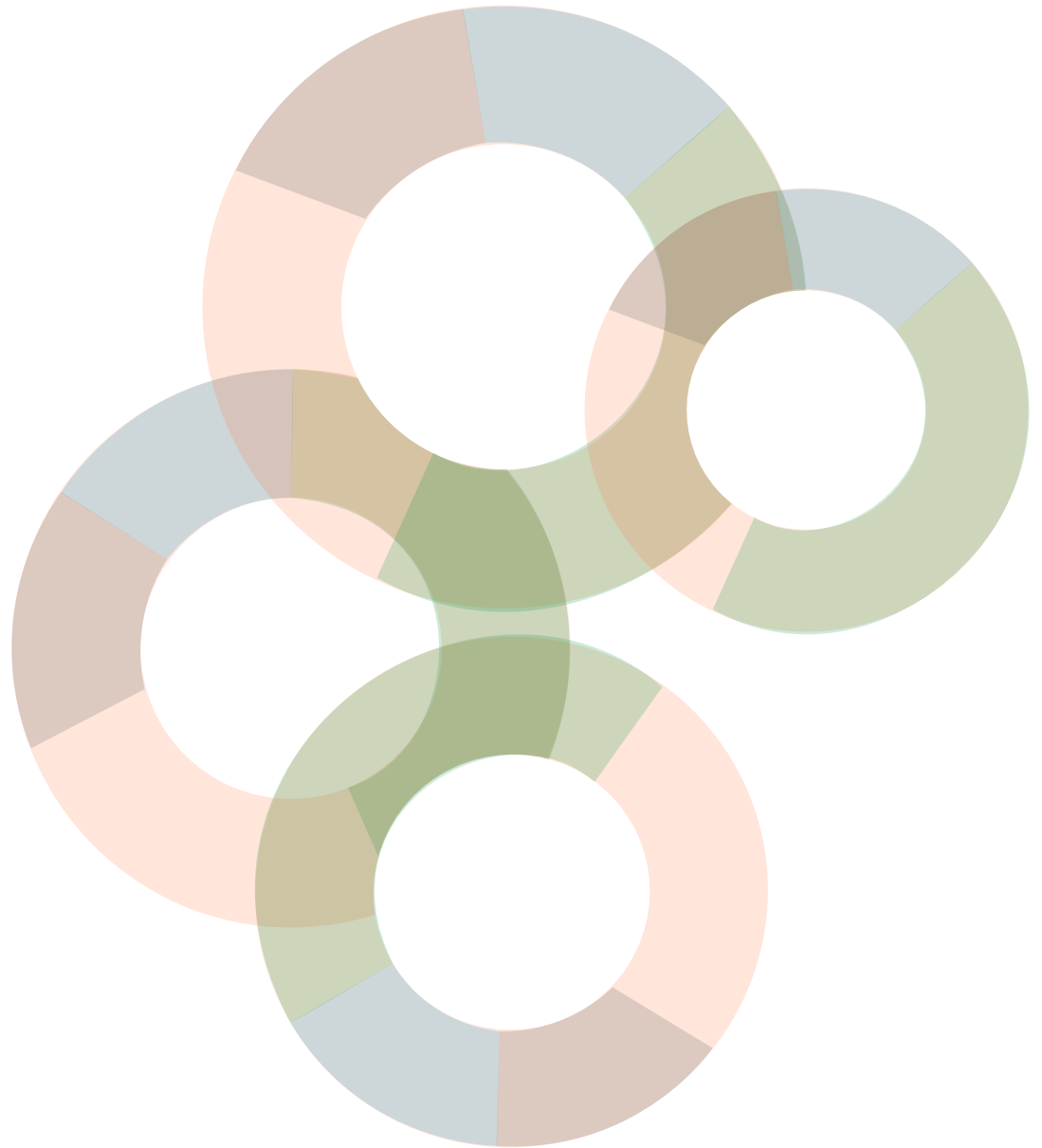




Foto: Carlos García-Almonacid.

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)



©Plena Inclusión, 2020

Autores:

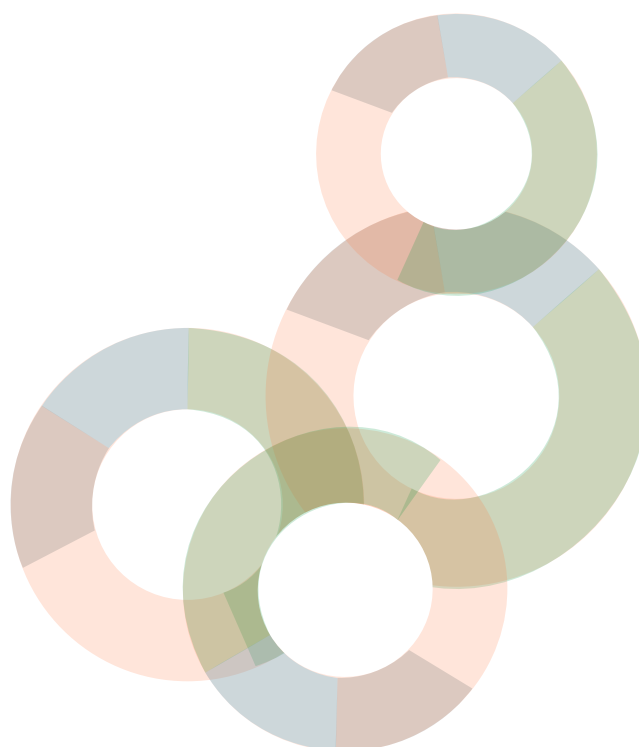
Eduardo Díaz Velázquez
Sergio Rubio Burgos

Reservados todos los derechos. No se permite la reproducción total o parcial de esta obra, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio (electrónico, mecánico, fotocopia, grabación u otros) sin autorización previa y por escrito de los titulares del copyright. La infracción de dichos derechos puede constituir un delito contra la propiedad intelectual.

Índice

INTRODUCCIÓN	5
Objetivos y dimensiones de análisis	7
1. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO	9
1.1. Análisis y revisión de fuentes secundarias.....	9
1.2. Encuesta a profesionales.....	9
1.2.1. Características de la muestra recogida de profesionales.....	10
1.3. Encuesta a personas con discapacidad intelectual y sus familias	12
1.3.1. Universo poblacional, cálculo del tamaño muestral y trabajo de campo.....	13
1.3.2. Características de la muestra de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.....	14
1.3.3. El cuestionario a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.....	17
2. UN ACERCAMIENTO AL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA Y LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL O DEL DESARROLLO	20
2.1. El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD): orígenes y evolución.....	20
2.1.1. El SAAD en perspectiva internacional.....	22
2.1.2. Evolución del número de personas beneficiarias del SAAD.....	24
2.1.3. Prestaciones económicas y/o de servicios.....	26
2.1.4. Evolución de los costes del SAAD, financiación y copago.....	29
2.1.5. Transformaciones en el espíritu del SAAD.....	34
2.2. Tendencias y modelos en la provisión de apoyos y servicios a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.....	35
2.2.1. Modelos funcionales de la discapacidad.....	35
2.2.2. Modelos y metodologías de apoyo centrados en las personas.....	39
2.2.3. Recursos y servicios de apoyo comunitarios.....	41

3. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	44
3.1. Solicitud de la valoración de dependencia (y revisiones posteriores).....	44
3.2. Dificultades y barreras en el proceso de valoración.....	51
3.3. El acceso a los servicios y prestaciones del SAAD.....	62
3.4. Características de los servicios y satisfacción con los mismos.....	76
3.5. Copago de los servicios y capacidad económica.....	83
3.6. Calidad de vida y servicios complementarios.....	92
4. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	100
4.1. Procedimiento administrativo.....	100
4.2. Prestaciones y servicios.....	102
4.3. Participación económica de las personas beneficiarias.....	105
4.4. Propuestas de Plena Inclusión para la mejora del SAAD.....	106
5. BIBLIOGRAFÍA.....	108
6. ÍNDICE DE TABLAS, GRÁFICOS Y CUADROS.....	112
6.1. Índice de tablas.....	112
6.2. Índice de cuadros.....	116
6.3. Índice de gráficos.....	116



Introducción

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia sentaba las bases para garantizar como derecho subjetivo y universal la atención de las necesidades de apoyo de las personas en situación de dependencia mediante la creación de un sistema de atención mixto público-privado bajo el nombre de Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante, SAAD). El día antes de su publicación, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobaba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada posteriormente por España, cuyo propósito (artículo 1) es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y el respeto de su dignidad inherente”.

A pesar de la coincidencia temporal de ambas normas (o quizás por ello), su enfoque en algunas cuestiones es diametralmente opuesto. Mientras que la Convención está inspirada en los principios del paradigma de la autonomía personal y una perspectiva de derechos, la comúnmente denominada Ley de Dependencia aborda el binomio autonomía-dependencia desde un enfoque asistencialista, adoptando una definición restringida de la autonomía personal (sobre todo en la cartera de servicios que daría respuesta a las necesidades de apoyo), entendida como la capacidad de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. El propósito original que dio pie a la formulación de esta ley era dar respuesta al incremento de un grupo poblacional que, por el proceso de envejecimiento, se encontraban en situación de dependencia funcional, por lo que la realidad de otros colectivos, como las personas con discapacidad intelectual o las personas con enfermedad mental, que precisaban de otro tipo de apoyos para el ejercicio de su autonomía personal, sólo quedó plasmada en la norma de forma tangencial (artículo 2.4: “Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad”).

La propia concepción inicial de la norma y los recortes sufridos en las modificaciones normativas realizadas posteriormente han definido el alcance del sistema y el desarrollo de los servicios y prestaciones que ésta establecía, lo que ha proporcionado un acceso desigual e insuficiente de las personas con discapacidad al sistema y, en particular, de colectivos como el de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Además, las diferencias entre comunidades autónomas en la aplicación y en los criterios normativos de acceso o de copago han hecho aumentar dichas desigualdades y dificultan la determinación y comparación del régimen jurídico de la participación económica del beneficiario (Plena Inclusión, 2013).

Así, atendiendo a los datos del estudio Todos somos Todos (Verdugo y Navas, 2016) que analizaba los datos del cruce entre la Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) y el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), habría en ese momento un total de 200.027 personas con discapacidad intelectual con certificado, de las cuales habían solicitado el reconocimiento de su situación de dependencia el **71,1%** de aquellas con discapacidad severa o profunda (que son el objeto del citado estudio, unas 30.378 personas), el **57,8%** de aquellos con discapacidad moderada y sólo el **35,3%** de los que contaban con una discapacidad leve. De los que tenían reconocida una situación de dependencia, el **95,1%** de aquellos con discapacidad intelectual severa y profunda recibía ya una prestación o servicio, el **85,1%** de los que tenía una discapacidad intelectual moderada y sólo el **65,3%** con discapacidad intelectual leve.

Si atendemos a los servicios y prestaciones recibidas, predominaban los primeros (dos de cada tres reciben servicios) frente a las segundas (una de cada tres prestaciones). En concreto, los recibidos más habitualmente eran los servicios de atención residencial, los centros de día y noche y la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, cada una de ellas en torno al 25-30% de los beneficiarios con discapacidad intelectual con prestación. Por el contrario, la proporción de personas que recibía un servicio de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal era significativamente menor (alrededor del 6,5%) mientras que el disfrute de la prestación económica de asistencia personal era prácticamente inexistente.

→ **Los servicios menos prestados son de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal, y el de asistencia personal, prácticamente inexistente**

Por todo ello, desde Plena Inclusión se consideró necesario realizar un análisis más exhaustivo de la aplicación y alcance del SAAD en relación a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias para después plantear propuestas de mejora. El desarrollo del estudio ha sido largo y complejo, contando con la participación de las federaciones autonómicas de Plena Inclusión, así como de las entidades que las conforman.

Este documento, elaborado por el SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía Careaga, presenta los principales resultados del estudio sobre la aplicación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Objetivos y dimensiones de análisis

El presente informe analiza la situación actual y el impacto de los servicios y prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.

La finalidad principal del estudio era realizar una revisión crítica del sistema a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU para dar soporte empírico a las propuestas que se trasladen desde Plena Inclusión para la mejora del SAAD en relación con la cobertura y alcance del sistema para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y/o sus familias.

El propósito es contar con una herramienta propositiva y de impacto, basada en evidencias empíricas, que incida positivamente en la mejora de los servicios y prestaciones del SAAD para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y/o sus familias.

Los objetivos específicos del estudio han sido:

- **Identificar** las cuestiones clave del funcionamiento del SAAD para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y/o sus familias, en cuanto al procedimiento de valoración, la prestación de servicios, la posibilidad de elección de los servicios o prestaciones, las intensidades y dimensiones de apoyo o la participación económica, entre otras.
- **Conocer** la evolución del SAAD y las diferencias en su implementación entre comunidades autónomas en las prestaciones y servicios recibidos por las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y/o sus familias.
- **Detectar** las fortalezas y debilidades del SAAD en relación con este colectivo, de cara a plantear posibles modificaciones en el sistema.
- **Conocer** las percepciones y vivencias de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y/o sus familias durante el proceso de valoración y durante el disfrute de la prestación o servicio.

Las **dimensiones de análisis** que se plantean son las siguientes:

Cuadro 1. Dimensiones de análisis del estudio.

Procedimiento administrativo

- Duración del proceso de valoración y reconocimiento de la situación de dependencia.
- Adecuación del baremo de valoración y su aplicación.
- Revisiones de oficio y modificaciones en el grado.
- Posibilidades de elección de servicio/prestación.
- Solicitudes en espera.
- Tiempo esperado para el disfrute del servicio/prestación tras valoración.
- Lista de espera para el disfrute del derecho.
- Coordinación interterritorial para el traslado de expediente.
- Trato e información recibida durante el proceso.

Prestaciones y servicios

- Servicios recibidos.
- Intensidad del servicio.
- Diferencias por variables (CCAA, grado, edad, etc.).
- Posibles modificaciones/cambios de servicio recibido.
- Satisfacción con el servicio recibido.
- Adecuación del servicio recibido a las necesidades de la persona.
- Servicio nuevo o recibido con anterioridad a la valoración de dependencia.
- Mejora de la calidad de vida con el servicio recibido.
- Compatibilidad/incompatibilidad de servicios.
- Entidad prestadora de los servicios.

Participación económica del beneficiario

- Si cuenta o no con ella y cuantía aproximada.
- Comparar participación económica (por territorios, tipo de servicio, otras variables).
- Cómputo del patrimonio protegido.
- Límites de aportación.
- Reserva para gastos personales.
- Valoración de la participación económica (de acuerdo o no, si es justa o excesiva, etc.).

1. Metodología del estudio

Para dar respuesta a los objetivos del estudio y las diferentes dimensiones de análisis, se planteó un abordaje metodológico plural que combinaba el análisis y revisión de fuentes secundarias”, el desarrollo de una encuesta principalmente cuantitativa dirigida a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y/o sus familias y una encuesta dirigida a profesionales del sector que combinaba información cuantitativa y cualitativa.

1.1 Análisis y revisión de fuentes secundarias

Con la base de datos sobre políticas sociales y discapacidad de la que dispone el SIIS Centro de Documentación y Estudios como punto de partida, se ha realizado un análisis de la literatura especializada más reciente sobre atención a la dependencia y sobre discapacidad intelectual o del desarrollo, lo cual ha posibilitado la identificación de los elementos más importantes para el análisis subsiguiente, dando especial importancia a los estudios y la documentación previos sobre el tema realizados por Plena Inclusión.

1.2 Encuesta a profesionales

Con esta técnica se ha podido dar respuesta a algunos de los objetivos específicos del estudio. En concreto, se ha podido identificar, desde el punto de vista de los y las profesionales (fundamentalmente trabajadores/as sociales) que han acompañado a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo durante el proceso de valoración o que trabajan en servicios de apoyo al colectivo, cuáles son las cuestiones clave en el acceso al SAAD por parte de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: dificultades experimentadas durante el procedimiento de valoración, evolución del SAAD, idoneidad de prestaciones y servicios asignados, la posibilidad de elección de los servicios o prestaciones, adecuación de intensidades y dimensiones de apoyo, desigualdades percibidas, etc.

En el cuestionario de esta encuesta a profesionales se han combinado preguntas cuantitativas (cerradas) y cualitativas (abiertas) que han permitido conocer con una mayor amplitud y precisión la realidad del proceso de valoración de dependencia desde el punto de vista de éstos.

El diseño del cuestionario ha contado con el visto bueno previo de Plena Inclusión y, para su validación, se ha implementado una prueba piloto con varios profesionales.

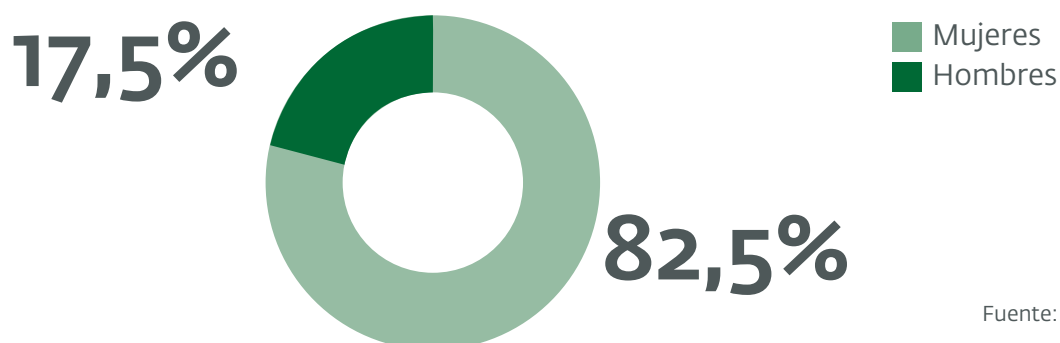
El tamaño total de la muestra ha sido de **319** profesionales, muy por encima de los 200 previstos. La muestra no se ha seleccionado de forma probabilística, sino que se ha realizado un muestreo estructural o intencional, utilizando como criterio de selección que fueran profesionales de las federaciones autonómicas o entidades asociadas que trabajaban estrechamente en temas relacionados con el SAAD (ya fuera de apoyo en el proceso de tramitación y valoración o en la prestación de servicios de atención a la dependencia). Además, también se ha asegurado que hubiera representación de todas las federaciones autonómicas. Tanto la administración como recogida de los cuestionarios ha sido facilitada por Plena Inclusión y sus federaciones, los cuales, una vez obtenidos, hizo llegar al SIIS Centro de Documentación y Estudios para su codificación, tabulación y posterior análisis.

1.2.1. Características de la muestra recogida de profesionales

A continuación, se muestran las características sociodemográficas de la muestra de 319 profesionales que han contestado al cuestionario.

Se puede observar, en primer lugar, que la muestra está muy feminizada. Cuatro de cada cinco profesionales, exactamente un **82,5%** son mujeres, distribución similar a la de los profesionales del sector.

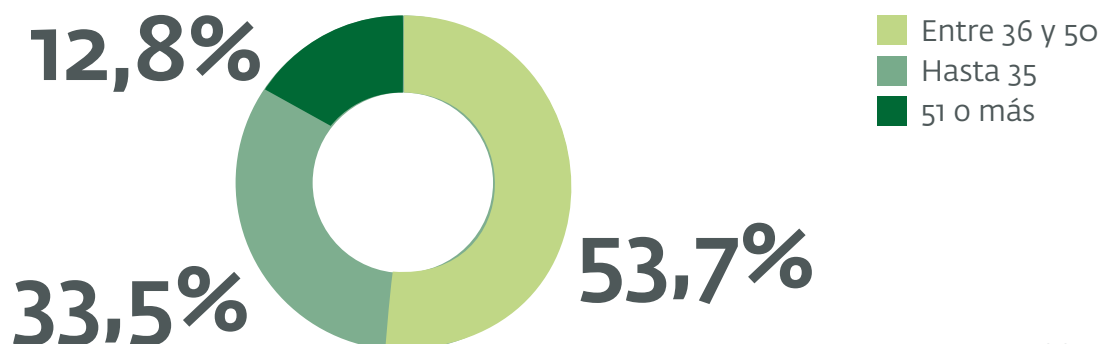
Gráfico 1. Distribución de profesionales encuestados por sexo.



Fuente: Elaboración propia

Si atendemos a su composición en función de la **edad**, observamos que una mayoría de profesionales se hallan entre los 36 y los 50 años (52,4%). El 36,5% cuenta con 35 años o menos y un grupo más reducido (el 11,1%) está por encima de los 50 años.

Gráfico 2. Distribución de profesionales encuestados por edad.



Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la composición de la **muestra por comunidades autónomas**, podemos observar en términos generales un mayor porcentaje de profesionales encuestados en aquellas comunidades que tienen mayor tamaño de población. Cabe destacar, por un lado, que, pese a haber tratado de lograr cierta representatividad (proporcional a la distribución de la población), en alguna comunidad autónoma como Navarra no se ha llegado a recibir ningún cuestionario; por otro, se da el caso de comunidades especialmente representadas (p. ej. Castilla la Mancha) o infrarrepresentadas (p. ej. País Vasco o Extremadura).

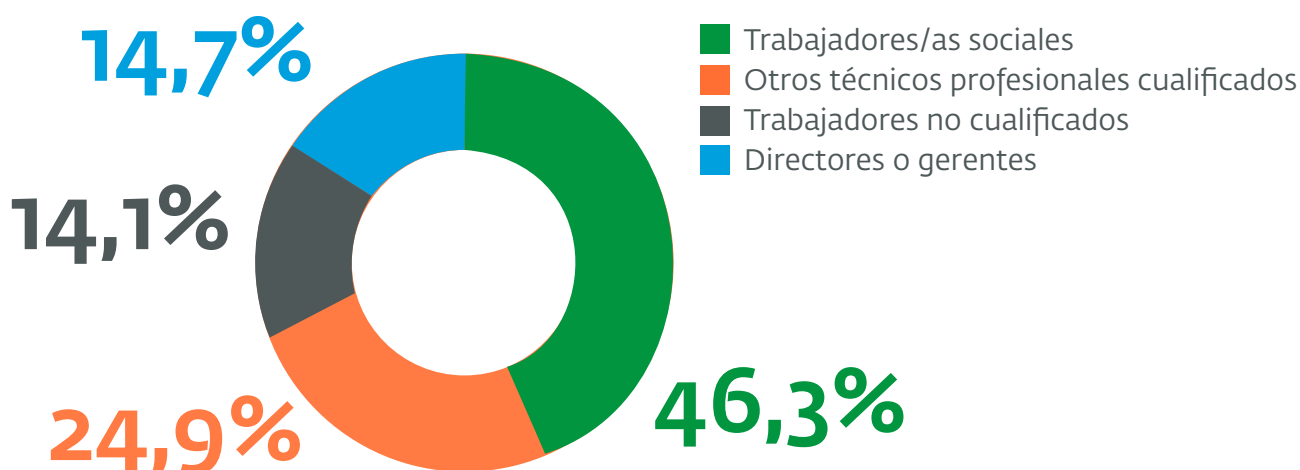
Tabla 1. Distribución de profesionales encuestados por comunidades autónomas.

Comunidad Autónoma	Porcentaje
Andalucía	10,8%
Aragón	1,6%
Principado de Asturias	3,5%
Islas Baleares	3,2%
Islas Canarias	3,5%
Cantabria	0,9%
Castilla-La Mancha	13,0%
Castilla y León	6,0%
Cataluña	2,8%
Extremadura	2,5%
Galicia	6,3%
La Rioja	1,3%
Comunidad de Madrid	15,5%
Región de Murcia	4,7%
Comunidad Foral de Navarra	0%
País Vasco	1,6%
Comunidad Valenciana	19,6%
Ciudad Autónoma de Ceuta	2,8%
Ciudad Autónoma de Melilla	0,3%

Fuente: Elaboración propia

Si se analiza la distribución de los profesionales encuestados por categorías profesionales, agrupadas en grandes grupos, observamos que la mayor proporción la representan los trabajadores sociales (un 46,3%). Los directores o gerentes representan el 14,7% de los encuestados, mientras que otros profesionales técnicos cualificados (con perfiles muy variados) representan el 24,9%. En el caso de los trabajadores no cualificados, estos representan al 14,1% de los profesionales encuestados.

Gráfico 3. Distribución de profesionales encuestados por puesto de trabajo.



Fuente: Elaboración propia

1.3 Encuesta a personas con discapacidad intelectual y sus familias

Aunque la información obtenida por la encuesta a profesionales resulta de gran relevancia, su alcance es complementario a la realización de la encuesta a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias, que cuentan con valoración de dependencia (o que, al menos, se encuentran en situación o ya en proceso de recibirla, o bien son susceptibles de recibirla).

La realización de la encuesta contaba con la dificultad previa de no conocer con exactitud el **universo poblacional** del estudio, puesto que no existen registros de datos homogéneos de las entidades y federaciones que conforman Plena Inclusión para conocer cuántas personas con discapacidad intelectual son usuarias de Plena Inclusión. La dificultad a la hora de conocer con precisión el universo poblacional, ha conllevado la realización de un **muestreo por cuotas** partiendo de las citadas variables clave como la comunidad autónoma (o federación de pertenencia), la edad, el sexo, el grado de discapacidad y el tamaño poblacional donde la persona reside, si bien buscando previamente un acercamiento a través de las federaciones al número de personas usuarias.

A continuación, detallamos el procedimiento realizado para determinar la población, calcular el tamaño muestral y realizar el trabajo de campo

1.3.1. Universo poblacional, cálculo del tamaño muestral y trabajo de campo.

Tras la reunión con las federaciones autonómicas se decidió que el universo muestral del estudio fueran todas las personas a las que se presta apoyo desde de Plena Inclusión, independientemente de si eran o no beneficiarios del SAAD y que, con la colaboración de todas las federaciones y de las asociaciones que conforman las mismas, se podría alcanzar una muestra de **2.400 personas**, lo que en el supuesto de que se realizara un **muestreo aleatorio simple** (en el que se garantizara la aleatoriedad en la selección de las unidades muestrales) y con un nivel de confianza del 95%, el intervalo de confianza o margen de error sería del + 1,96%.

Sin embargo, al carecer de un registro con todas las unidades participantes del universo no es posible hacer un muestreo aleatorio. En ese sentido, para garantizar la mayor representatividad posible de las unidades muestrales seleccionadas, lo más idóneo hubiera sido realizar un **muestreo estratificado** en el que se escogieran estratos internamente lo más homogéneos posible y externamente lo más heterogéneos posible, estratificando por variables clave como la comunidad autónoma (o federación), la edad, el sexo, el grado de discapacidad y el entorno (rural o urbano). A partir de este planteamiento, la muestra se distribuiría a partir de los estratos delimitados. Como no se ha podido realizar un muestreo probabilístico-aleatorio de estas características por carecer de registros de las unidades que forman parte del universo, se ha optado por realizar un **muestreo por cuotas** partiendo de las citadas variables clave que se utilizarían en el muestreo estratificado: CCAA, edad, sexo, grado de discapacidad y entorno (rural, intermedio o urbano).

Para ello se solicitó a las federaciones que nos facilitaran los datos de sus usuarios desagregados por las citadas variables. De un modo óptimo, cruzando edad, sexo y grado de discapacidad, y, de un modo mínimo, dando la distribución de los datos por cada variable. De esta manera, se podía plantear una muestra que representara, al menos proporcionalmente (si bien no probabilísticamente), al universo poblacional de Plena Inclusión.

La suma de todos los datos recogidos a partir de las federaciones de Plena Inclusión nos da un total de **56.639 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a las que se presta apoyo**, si bien la calidad de los datos recogidos por federaciones es desigual, lo que ha incidido negativamente en el cálculo del tamaño muestral.

La mayoría de las CCAA no ha podido facilitar los datos de todas las personas a las que se presta apoyo, incluso muchas de ellas han facilitado datos de un número muy bajo de personas, teniendo en cuenta la proporción de entidades de las que han podido recoger datos, menor del 50%-60% de las que conforman la federación correspondiente. Incluso, para algunas federaciones, por la infrarrepresentación de personas, se sospecha que los datos recibidos no son tanto de todas las personas a las que presta apoyo Plena Inclusión sino de personas beneficiarias que a su vez también los son del SAAD, cuando la información prevista para calcular el universo poblacional era la de cuantificar a toda la población a la que se presta apoyo.

De la misma manera, muchas de las CCAA no han facilitado los datos óptimos (es decir, cruzando datos de población por variables), sino que únicamente han facilitado los datos mínimos o han facilitado los óptimos de manera incompleta, lo que no permitía un cruce de datos riguroso.

Tampoco se han obtenido los datos mínimos de algunas CCAA para determinadas variables como grado de discapacidad (ni Castilla y León, ni Extremadura facilitan datos), o entorno rural/ urbano (no facilitan datos ni Baleares, ni Cantabria, ni Galicia). También para algunas comunidades autónomas no figuraban datos para algún grupo de edad concreto (por ejemplo, Castilla y León no distinguía edades a partir de los 20 años) o agrupaban las edades de otro modo. Asimismo, existen inconsistencias en los datos en función de cada variable, obteniéndose así un universo de 56.639 personas en función del sexo, de 55.353 para la edad, de 47.268 para el grado de discapacidad o de 46.630 para el entorno rural/urbano. Por esta razón, se intentó calcular la muestra definitiva y adaptar la petición de cuestionarios a cada federación teniendo en cuenta las limitaciones existentes.

Esto ha redundado negativamente en la calidad del universo poblacional obtenido (pues no es “real” sino una aproximación incompleta) y repercutido a posteriori en el tamaño de la muestra y su representatividad. No obstante, a pesar de esas limitaciones, se ha de poner en valor el esfuerzo realizado por parte de las federaciones para obtener los datos, lo que puede ser un primer paso para crear un registro de personas a las que se presta apoyo que permita conocer mejor a la población y poder plantear para el futuro estudios y análisis de sus características sociodemográficas, necesidades y servicios que permitan evaluar la atención ofrecida y plantear mejoras que redunden positivamente en su calidad de vida.

En cuanto al **trabajo de campo**, tanto la administración como la recogida de los cuestionarios ha sido realizada por Plena Inclusión que, una vez obtenidos, los hizo llegar al SIIIS Centro de Documentación y Estudios para su codificación, tabulación, depuración y análisis estadístico.

1.3.2. Características de la muestra de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

La muestra definitiva de personas encuestadas se componía de un total de 1.282 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participantes de las entidades de Plena Inclusión, obtenida a través de un muestreo por cuotas remitidas a las federaciones a partir de los datos poblacionales facilitados por las mismas. En el supuesto de que se hubiera realizado un muestreo aleatorio simple, para una población de 56.639 personas (dato obtenido de la suma de personas a las que se presta apoyo, facilitados por cada federación), con un nivel de confianza del 95%, esto supondría un intervalo de confianza del + 2,71%.

A continuación, vamos a analizar las principales características sociodemográficas de la muestra de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Atendiendo al sexo, la muestra se compone de un 51,1% de hombres y un 48,9% de mujeres, lo que implica una mayor representación de mujeres encuestadas que la que existe en el conjunto total según los datos facilitados (un 58% de hombres y un 42% de mujeres).

Tabla 2. Distribución de la muestra por sexo.

Fuente: Elaboración propia

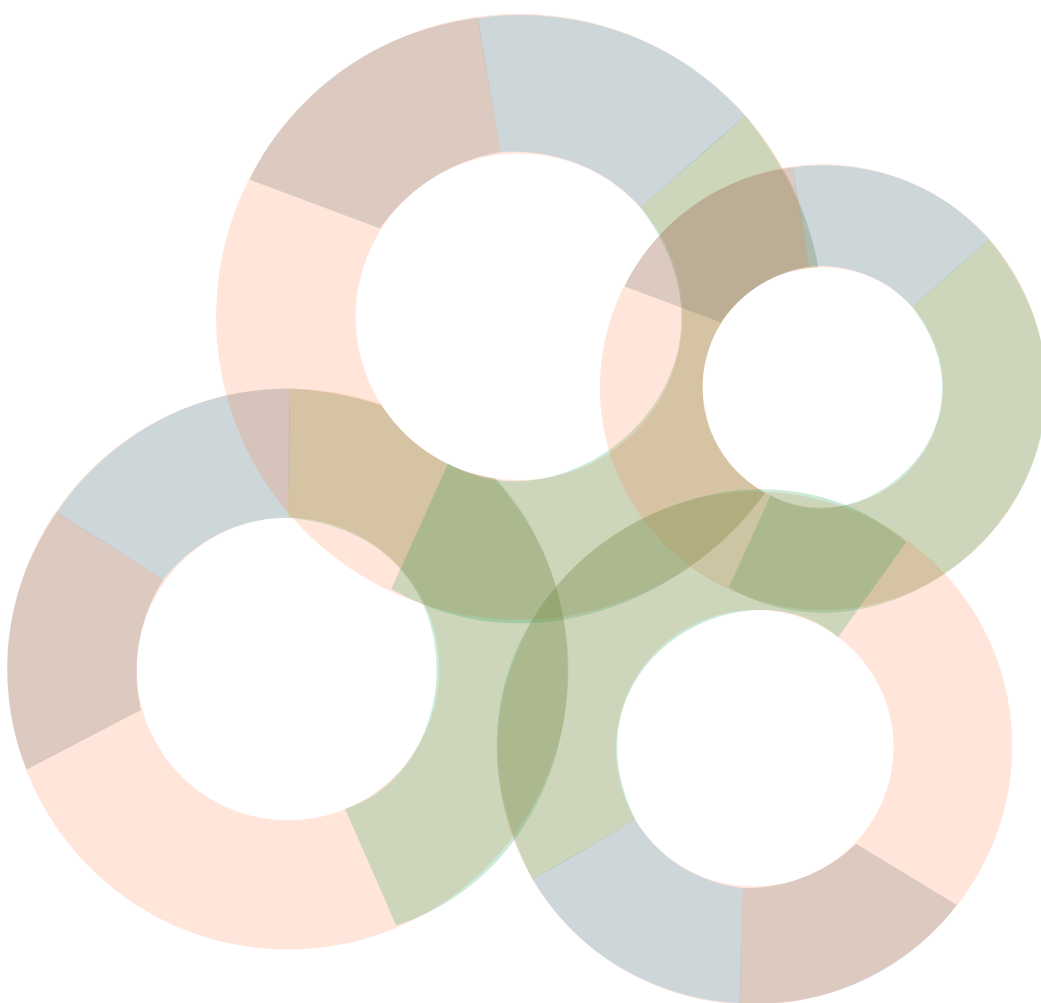
	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	649	51,1%
Mujer	621	48,9%
TOTAL	1.270	100%

Por edades, el 2,8% tendría 6 años o menos (y, por tanto, susceptibles de recibir atención temprana), el 16,2% tendría entre 7 y 21 años, el 40,0% tendría entre 22 y 40 años, el 32,2% entre 41 y 59 años y el 8,7% tendría 60 años o más. La distribución de la muestra por edades es similar a la existente en los datos de población que sirvieron de base para obtener la muestra.

Tabla 3. Distribución de la muestra por edad.

	Frecuencia	Porcentaje
De 0 a 6	34	2,8%
De 7 a 21	195	16,2%
De 22 a 40	482	40%
De 41 a 59	388	32,2%
60 o mas	105	8,7%
TOTAL	1.204	100%

Fuente: Elaboración propia



Si bien han podido recabarse datos de todas las comunidades y ciudades autónomas (Tabla 7), en el caso de Navarra apenas se ha obtenido un cuestionario, lo que supone un 0,1% del total cuando en principio le correspondían el 6,4% de los mismos. Otras comunidades autónomas como Andalucía (3,8% en la muestra frente al 5% en la población –ya de por sí infracontabilizada), Aragón (0,7% frente al 2,3%, con apenas 9 cuestionarios) o Castilla y León (4,5% frente a 9,9%), también han quedado infrarrepresentadas con respecto al peso específico de sus personas beneficiarias en el conjunto de las personas a las que presta apoyo Plena Inclusión.

Tabla 4. Distribución de la muestra por comunidades autónomas.

Comunidad Autónoma	Porcentaje	Frecuencia
Andalucía	3,8%	49
Aragón	0,7%	9
Principado de Asturias	2,5%	32
Islas Baleares	13,3%	170
Islas Canarias	2,9%	37
Cantabria	3,4%	43
Castilla-La Mancha	5,2%	67
Castilla y León	4,5%	57
Cataluña	9%	115
Extremadura	4,5%	58
Galicia	11,3%	145
La Rioja	1,8%	23
Comunidad de Madrid	19,6%	251
Región de Murcia	4%	51
Comunidad Foral de Navarra	0,1%	1
País Vasco	7,1%	91
Comunidad Valenciana	5,9%	76
Ciudad Autónoma de Ceuta	0,2%	2
Ciudad Autónoma de Melilla	0,2%	3
TOTAL	100%	1.280

Si atendemos al grado de discapacidad de la muestra, el 22,9% contaría con una discapacidad de entre el 33 y el 64%; el 36% contaría con una discapacidad de entre el 65 y el 74%; y el 41,1% con una discapacidad del 75% o más. En ese sentido, el peso específico de las personas con discapacidad entre el 65 y el 74% y, sobre todo, del 75% o más sería mayor que en el conjunto de la población a la que se presta apoyo desde Plena Inclusión, quizás por la preferencia en la selección de las unidades muestrales por parte de las entidades y las federaciones entre aquellas personas que eran beneficiarias del SAAD.

Tabla 5. Distribución de la muestra de participantes por grado de discapacidad.

	Frecuencia	Porcentaje
Entre 33 y 64%	288	22,9%
Entre 65 y 74%	453	36%
75% o más	517	41,1%
TOTAL	1.258	100%

Fuente: Elaboración propia

Por último, cabe destacar que el 59,7% de las personas con discapacidad encuestadas tiene modificada la capacidad de obrar.

Tabla 6. Distribución de la muestra de participantes según modificación de la capacidad de obrar.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	741	59,7%
No	500	40,3%
TOTAL	1.241	100%

Fuente: Elaboración propia

1.3.3. El cuestionario a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.

El cuestionario dirigido a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias fue adaptado a lectura fácil por la cooperativa Altavoz, para facilitar la respuesta directa de las personas encuestadas con discapacidad intelectual o del desarrollo, ya fuera con o sin apoyos de otras personas, y evitar o reducir la respuesta por parte de proxys u otros informantes. No obstante, dada la complejidad del mismo y los contenidos sobre los que preguntaba, esto es, aspectos relativos al uso y funcionamiento del SAAD y sus servicios y prestaciones, la adaptación a lectura fácil ha podido conllevar problemas de precisión.

Antes del inicio del trabajo de campo, se desarrolló una prueba piloto en Plena Inclusión Castilla y León, para comprobar si el lenguaje utilizado en ambos cuestionarios era suficientemente comprensible o no para sus destinatarios. Para comprobar la adecuación del cuestionario y/o las dificultades de respuesta que pudiera entrañar, se administró el cuestionario para que contestaran personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con apoyo de técnicos, personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con apoyo de familiares y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de forma autónoma. Tras la prueba piloto se recomendó que la opción de respuesta preferente fuera la de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo con el apoyo de un técnico, administrando el cuestionario en las propias entidades, si bien teniendo en cuenta en la respuesta toda la documentación relativa al SAAD (valoración, servicio, revisiones, etc.) con la que contase la persona y en las preguntas relacionadas con el entorno familiar o la capacidad económica, a la familia. En el caso de las personas con mayores necesidades de apoyo o mayores dificultades de comprensión, se solicitaba que en la cumplimentación de todo el cuestionario estuvieran también presentes sus familias.

Una vez realizado el trabajo de campo de la encuesta y recogidos los cuestionarios, si analizamos la información según el informante podemos constatar que en más de un 50% de los casos fue contestado por la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo (un 52,4%), principalmente con el apoyo de un técnico (37,3%), seguido del apoyo de un familiar (10,5%) y de manera autónoma un 4,6% de los casos. En el 47,6% de los casos en que ha contestado otra persona, en su mayoría lo ha hecho un familiar (43,1%), por lo general la madre (en más del 60% de los casos), y un 4,5% por un tercero, que solía ser el tutor/a o un trabajador/a social.

Tabla 7. Distribución de la muestra según informante.

	Frecuencia	Porcentaje
Soy una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y contesto sola este cuestionario	59	4,6%
Soy una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y contesto este cuestionario con apoyo de un familiar	134	10,5%
Soy una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y contesto este cuestionario con el apoyo de un profesional	476	37,3%
Soy un familiar	550	43,1%
Soy otra persona	57	4,5%
Total	1.276	100%

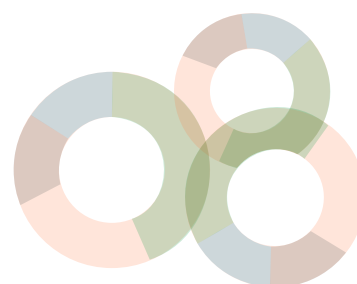
Fuente: Elaboración propia

Un **problema fundamental** de las preguntas adaptadas a **lectura fácil** es que, en dicha adaptación, al simplificar las preguntas para que fueran más fácilmente comprensibles, en ocasiones **se reducía la precisión y aumentaba la ambigüedad** para el informante acerca de lo que se quería preguntar, dado el componente técnico relativo al SAAD de algunas de las preguntas, conllevando errores de interpretación en las respuestas. Si bien en la prueba piloto esto no se constató, en la medida en que el cuestionario se autoadministraba aumentaban los errores de interpretación o el desconocimiento de la nomenclatura de servicios y recursos del sistema, así como confusiones relativas a la ambigüedad de la pregunta simplificada.

En este estudio ha habido algunas cuestiones, como en el caso de las prestaciones vinculadas al servicio, que era particularmente difícil distinguirlas de las prestaciones de atención directa. Así como poder precisar detalles con cierta exactitud a pesar de que se les solicitaba que tuvieran la documentación consigo en el momento de contestar al cuestionario. La propia extensión del cuestionario (que siendo en lectura fácil requiere aún más extensión y "papel") ha podido afectar tanto a la respuesta, como a su calidad y a su precisión. Para futuras ocasiones, por lo tanto, sería recomendable que se priorizaran aquellas cuestiones de mayor interés para el estudio.

También en el caso de la respuesta del proxy, sobre todo familiar (madre), y a pesar de que el cuestionario indicaba en varias ocasiones que las preguntas se refieren en exclusiva a la persona con discapacidad, se ha constatado que ha habido confusión en alguna respuesta, como por ejemplo en los datos demográficos, dándose en la respuesta la edad o el sexo del familiar en lugar del de la persona, lo que ha afectado a la caracterización sociodemográfica de la muestra aunque, en buena parte de los casos, ha podido ser detectado. El uso del proxy hace en muchas ocasiones que sea su opinión la que aparece reflejada en lugar de la de la persona encuestada. Sin embargo, su figura no deja de ser de vital importancia en la respuesta a los cuestionarios dado que es un apoyo fundamental para la comprensión de algunas preguntas, sobre todo para aquellas personas con mayores dificultades de comprensión lectora, o para tener acceso a determinadas informaciones de las que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no es frecuente que tengan conocimiento o constancia, como por ejemplo, las económicas o algunas relativas a servicios y recursos. En ese sentido, la figura del proxy en los cuestionarios a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ha de transformarse, pasando de ser un sustituto en la respuesta a un apoyo o facilitador de la misma, como ya se constató desde la prueba piloto.

Para futuras investigaciones, **el reto** es plantear un cuestionario en lectura fácil que a la par que sea fácilmente comprensible para la respuesta directa de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, sea lo suficientemente riguroso y preciso en los contenidos que se quiere preguntar, sobre todo si se trata de aspectos técnicos, de recursos, servicios u otras cuestiones que conllevan cierto grado de complejidad.



2. Un acercamiento al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y la atención a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

Antes de analizar los resultados del estudio y de las encuestas desarrolladas, conviene conocer el estado de la cuestión de la aplicación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) para, en particular, comprender cómo su génesis, desarrollo y dificultades de aplicación han podido incidir en la cobertura de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Por lo tanto, en esta aproximación analizaremos tanto los orígenes como el desarrollo del sistema; la evolución en el número de usuarios; los costes, la financiación y el copago; las prestaciones económicas y/o de servicios, etc. También analizaremos el sistema desde una perspectiva comparativa internacional, de modo que puedan observarse diferencias en la cobertura de los cuidados de larga duración en otros países de la UE y la OCDE. Por último, nos hemos centrado en la situación particular de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el marco del SAAD, teniendo en cuenta cómo las visiones de la discapacidad intelectual o del desarrollo, así como de los modelos de apoyo y de la autonomía personal se han transformado, lo que ha de implicar a la postre cambios en el proceso de valoración, los servicios y prestaciones dirigidas a estas personas y sus familias.

2.1 El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD): orígenes y evolución

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (en adelante LAPAD), formulada como base para las garantías del derecho subjetivo y universal a la atención de las necesidades de apoyo de las personas en situación de dependencia, se llevó a cabo a través de la creación de un sistema de

atención mixto público-privado: el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Los grandes cambios sociodemográficos y sociales que se estaban desarrollando en nuestro país, en particular el incremento de la esperanza de vida y el envejecimiento poblacional, pusieron de relieve la necesaria creación de dicho sistema, que empezó a dar respuesta (no siempre completa o satisfactoria) a las necesidades de las personas que se encontraban en situaciones de dependencia funcional para realizar sus actividades de la vida diaria.

Así, Rodríguez Cabrero (2006) consideraba entonces el anteproyecto de ley español como consecuencia de dos procesos: a) El debate político y científico dirigido hacia el desarrollo del Estado de Bienestar en el área del cuidado personal y socio-sanitario (esta influencia puede notarse en el Libro Blanco de la Dependencia); y b) Un “marco concreto institucional del sistema de servicios sociales de nuestro país en su doble dimensión histórica (sistema asistencial) y competencial (sistema descentralizado basado en las competencias exclusivas de las Comunidades Autónomas (en adelante, CCAA). junto a un sistema de servicios sociales de la Seguridad Social transferido en gran medida, pero con competencias propias)” (Rodríguez Cabrero, 2006: 26).

Ya en su momento Rodríguez Cabrero (2006: 43) adelantaba algunos problemas del SAAD antes de su creación, como la “inercia latente del asistencialismo en el campo de los servicios sociales tanto en la visión incompleta de la universalidad y de la solidez del derecho subjetivo en el anteproyecto como en la garantía de prestaciones suficientes por el Estado y en la posición de la persona en situación de dependencia dentro del sistema” (Rodríguez Cabrero, 2006: 43), así como la necesidad de “abordar con mayor rigor los problemas de eficacia: coordinación institucional entre Administraciones Públicas y coordinación funcional con el sistema sanitario, es decir, la aplicación de una coordinación imperativa compatible con el sistema competencial actual y una coordinación de recursos sociales y sanitarios en el diseño de los planes de intervención social” (Rodríguez Cabrero, 2006: 43).

Si ya el sistema adolecía de algunos problemas importantes desde su nacimiento, seis años más tarde las medidas de estabilidad presupuestaria incluidas en el **Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, junto con las contenidas en las Leyes de los Presupuestos Generales del Estado (2012-2014)** asestaron un duro golpe a la protección social establecida por la Ley de Promoción de la autonomía Personal y Atención a la Dependencia de 2006. Estas no solo introdujeron medidas de recortes presupuestarios, sino que además removieron los objetivos asistenciales de la Ley (Montserrat, 2014). Estas medidas del RDL 20/2012, supusieron, de acuerdo con Julia Montserrat (2015), la “refundación de la LAPAD”, ya que: a) modificaron la estructura asistencial reduciendo intensidad y calidad de las prestaciones, b) disminuyeron la financiación del nivel mínimo garantizado, y c) exigieron a los usuarios una mayor proporción de contribución propia para la prestación de los servicios mediante el mecanismo de los copagos.

En este sentido ahonda el Informe de la Comisión para el Análisis de la situación del Sistema de Dependencia que dedica un apartado a las modificaciones sufridas por el Sistema desde la entrada en vigor de la Ley: introducción del plazo suspensivo máximo de 2 años entre el reconocimiento del derecho a la prestación y su efectividad, la supresión de los niveles asociados a los grados de dependencia, reducción de intensidades en los servicios, determinación del régimen de incompatibilidad entre servicios y/o prestaciones, endurecimiento de los requisitos y condiciones de la prestación por cuidados en el entorno familiar, modificación del régimen de cotización para las personas cuidadoras no profesionales, aplazamiento y periodificación de los abonos retroactivos de prestaciones, cambios en el calendario de implantación, nueva regulación del nivel mínimo y suspensión del nivel acordado

a partir de 2012, reducción cuantías prestaciones económicas, entre otras (Comisión para el Análisis de la situación del Sistema de Dependencia, 2016).

Ese objetivo de reducción del gasto público en la atención a la dependencia mediante la modificación de la LAPAD supuso que el gasto público se mantuviera prácticamente constante en los tres ejercicios siguientes (2012, 2013 y 2014) y que se reestructurara la proporción entre las prestaciones de forma que se redujera el gasto en prestaciones económicas de cuidados en el entorno familiar (PECEF) y se aumentara el gasto en servicios lo que podría haber supuesto una tendencia al alza o, al menos, la persistencia de los procesos de institucionalización entre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, como reflejan los datos de Todos Somos Todos (Verdugo y Navas, 2016). Esto también se tradujo, según Montserrat, en “dejar sin prestación a más de medio millón de personas con dependencia moderada y contener la entrada al Sistema de personas en situación de dependencia que por Ley ya podían ser beneficiarios” (Montserrat, 2015: 27).

En la actualidad, si bien a pequeños pasos parecen estar recuperándose las actuaciones y la incorporación de beneficiarios al sistema a niveles previos a la crisis. Además, se ha promulgado el **Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgentes para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación**, en cuya **Disposición adicional decimocuarta**, se aborda el **Régimen jurídico de los convenios especiales de los cuidadores no profesionales de las personas en situación de dependencia**. Con este Real Decreto-ley se trata de retornar al sistema inicial en el que las cotizaciones de las cuidadoras no profesionales (con prestación para cuidados en el entorno familiar concedida por el SAAD) eran asumidas íntegramente por la Administración.

2.1.1. El SAAD en perspectiva internacional

El desarrollo en España del sistema de atención a la dependencia tiene cierto desfase con respecto a sus homólogos europeos. Su implementación tardía ha supuesto, en primer lugar, un largo periodo de desatención y, en segundo lugar, cierto retraso respecto de los avances universalistas de modelos internacionales. La ventaja es que un gran número de países pueden servir como referente para el desarrollo del modelo español, del SAAD, inspirando sus posibles mejoras.

En el contexto europeo se han dado cuatro grandes modelos de protección social a la dependencia: “el modelo universal nórdico, el modelo universal de Seguridad Social continental, el modelo asistencial-liberal de los países anglosajones y el modelo asistencial de los países del Sur de Europa. Cabría añadir un quinto modelo que sería el de los países del Este miembros de la UE, si bien entre ellos existe una amplia diversidad”. (Rodríguez Cabrero, 2006: 27). Entre ellos observa lo que denomina factores de convergencia y de diferenciación.

I. Convergencia:

“La presión del envejecimiento de la población como causa que acelera la puesta en marcha sistemas de cuidados de larga duración, tendencia a la universalización de prestaciones protectoras de las situaciones de dependencia en el seno de los Estados de Bienestar, apoyados en sistemas de atención sanitaria universal, que tienden a financiar unas prestaciones básicas en servicios y monetarias que incluyen el copago y que son gestionadas en el ámbito municipal” (Rodríguez Cabrero, 2006: 30-31)

II. Diferenciación:

“Filosofías protectoras diferentes que se traducen en modos de regulación, cobertura, elegibilidad, tipo de prestaciones, consideración de la importancia de los cuidados informales, financiación y gestión que varían entre modelos” (Rodríguez Cabrero, 2006:31). Los rasgos de diferenciación más característicos de cada modelo son: a) Nórdico: basados en una filosofía, en palabras de Rodríguez Cabrero, de «ciudadanía social», donde la protección social se efectúa a lo largo de todo el ciclo vital; b) Continental: o de Seguridad Social (Alemania, Francia, Luxemburgo, Austria, Flandes), basados en el «principio de subsidiariedad». “Los sistemas públicos de protección social a la dependencia tienen como objetivo apoyar a la familia cuidadora y, por tanto, el sistema protector reconoce el papel de la misma y la posibilidad de elegir y combinar servicios y prestaciones monetarias en los distintos niveles de dependencia” (Rodríguez Cabrero, 2006: 32); c) Liberal-asistencial: por ejemplo en Reino Unido e Irlanda, “sistema basado en la prueba de recursos que reconoce, en su caso, prestaciones a la persona en situación de dependencia y al cuidador. Se financia con impuestos y copago” (Rodríguez Cabrero, 2006: 33); d) Familiar-asistencial: típico del Sur de Europa, “modelo de protección social en el que la mujer asume como cuidadora principal la carga mayor de los cuidados personales”, “modelo de protección público es mixto: prestaciones monetarias de la Seguridad Social de orden contributivo y no contributivo y servicios sociales municipales” (Rodríguez Cabrero, 2006: 33). En este modelo, el “sistema de servicios sociales está descentralizado: las CCAA tienen la competencia exclusiva en el mismo y los ayuntamientos son la puerta de entrada en la mayoría de las prestaciones” (Rodríguez Cabrero, 2006: 34).

Los recortes presupuestarios no han sido exclusivos del caso español. Si bien no todos se han traducido de la misma manera, los recortes afectaron a la práctica totalidad de los estados europeos. Como nos señala Montero en su estudio para Actas de la Dependencia (2014), en el que comparan los casos de España y Alemania (un modelo familiar-asistencial frente a uno continental) “mientras que el modelo alemán –con todas sus limitaciones– se encuentra en un proceso lento de ampliación de derechos y prestaciones, el sistema español se encuentra en una profunda crisis institucional y financiera que podría cuestionar lo creado desde 2007” (Montero, 2014: 23). De hecho, coincidiendo con las observaciones de Vilà (2013), sitúa los retos del SAAD en “el modelo de gobernanza creado por la LAPAD y los profundos recortes que cuestionan la viabilidad del SAAD” (Montero, 2014: 19).

La tendencia al crecimiento de la cobertura social y a la dependencia ha sido un proceso característico en los estados del sur de Europa o de modelo familiar-asistencial. Para López-Casnovas et al (2012: 32), que comparan los casos de España y Suecia, este efecto es “debido a la baja cobertura actual, la creciente demanda y presión social y la aspiración a lograr cierta convergencia real con las tasas de atención y la calidad de las prestaciones existentes en los países de nuestro entorno con sistemas de bienestar más avanzados”.

→ **La tendencia al crecimiento de la cobertura social y a la dependencia ha sido un proceso característico en los estados del sur de Europa o de modelo familiar-asistencial**

Pese a estas diferencias, se pone de manifiesto que ambos modelos de cuidados de larga duración comparten los importantes retos sociodemográficos anteriormente mencionados (envejecimiento y envejecimiento del envejecimiento), así como el objetivo de basarse en principios de igualdad y universalidad. Sobre el papel, estos modelos se sustentan por la

financiación pública, aunque, en la práctica, el sector privado y la economía social colaboran en la prestación de servicios, la gestión y la financiación del programa, con diferencias según el país. Las proyecciones realizadas mediante simulación sobre la demanda de cuidados prevén un crecimiento continuado y estiman que se triplicará en 2060. Para ese año está previsto que se alcance un gasto promedio aproximadamente 5 veces superior al de 2010, con las tasas de cobertura y los costes unitarios como principales factores del incremento del coste. Por todo ello, el debate en última instancia habrá de situarse sobre la forma del modelo, de modo que sea capaz de afrontar de manera garantista las necesidades de cuidados y apoyos, dignos y personalizados, así como su coste, permitiendo además que la persona beneficiaria la propia elección y la toma de decisiones en relación con los apoyos, prestaciones y servicios de los que disfrute.

2.1.2. Evolución del número de personas beneficiarias del SAAD

El número de personas beneficiarias del SAAD ha ido variando significativamente de la mano de los recortes y retrocesos en la legislación existente. La evolución tanto del número de personas beneficiarias como de la cobertura del sistema, no obstante, nos permite comprender la magnitud e impacto social del SAAD y su potencial si se planteara una mejora sustancial del mismo. Para ello, analizaremos los datos del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) del IMSERSO, en relación con el volumen interanual de personas beneficiarias de servicios o prestaciones.

Como puede observarse en la Tabla 8, el desarrollo del SAAD experimentó con los recortes un estancamiento en el sistema que sólo empezó a recuperarse en 2017, tanto en relación con el número de prestaciones y de personas beneficiarias, como en la cobertura de las prestaciones, repuntando claramente en 2019.

Tabla 8. Evolución anual de solicitudes, personas beneficiarias y prestaciones del SAAD, a 31 de diciembre de cada año.

Año	Solicitudes	Resoluciones dictámenes	Con derecho a prestación	Porcentaje cobertura	Con prestación reconocida	Número de prestaciones	Ratio de prestaciones por persona beneficiaria
2008*	684.525	554.822	422.846	51,66%	228.613	422.846	1
2009*	1.082.414	965.790	717.044	65,03%	479.888**	520.736	1,12
2010*	1.482.375	1.354.610	888.962	74,01%	657.905**	780.862	1,19
2011*	1.597.141	1.494.187	1.053.957	70,71%	738.587**	917.604	1,24
2012	1.636.694	1.536.180	996.088	76,48%	751.551**	959.903	1,25
2013	1.644.284	1.530.190	944.345	79,83%	753.842	945.051	1,25
2014	1.594.692	1.523.495	893.722	83,44%	745.720	929.983	1,25
2015	1.610.714	1.504.550	1.180.435	67,44%	796.109	997.984	1,25
2016	1.622.203	1.518.965	1.213.873	70,82%	865.564	1.068.967	1,23
2017	1.711.379	1.591.166	1.264.951	75,48%	954.831	1.178.011	1,23
2018	1.767.186	1.638.618	1.304.312	80,83%	1.054.275	1.320.659	1,25
2019	1.894.744	1.735.618	1.385.037	80,52%	1.115.183	1.411.021	1,27

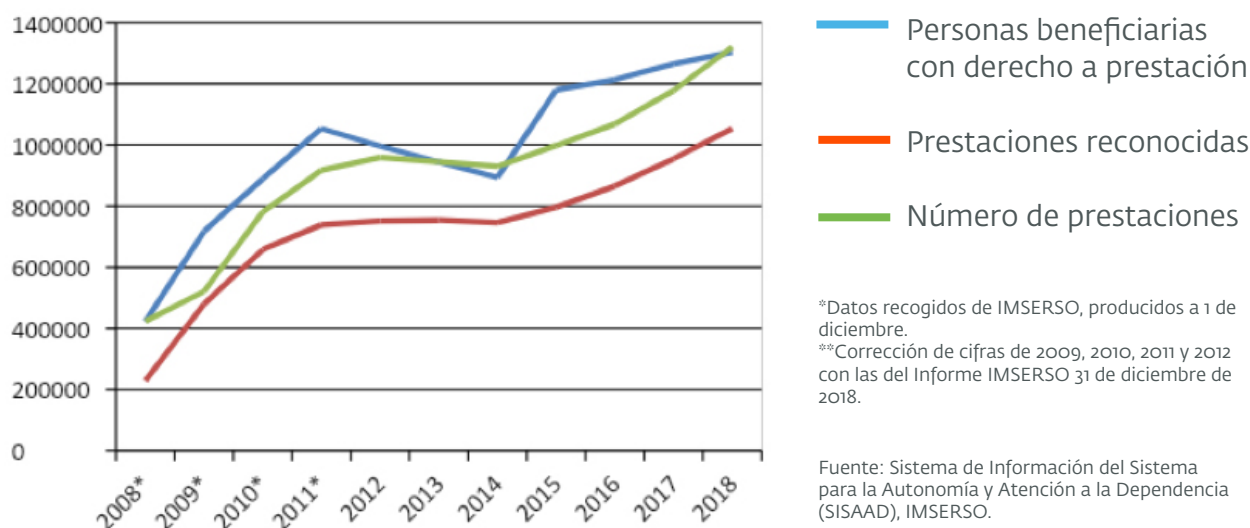
*Datos recogidos de IMSERSO, producidos a 1 de diciembre.

**Corrección de cifras de 2009, 2010, 2011 y 2012 con las del Informe IMSERSO 31 de diciembre de 2018.

Fuente: Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), IMSERSO.

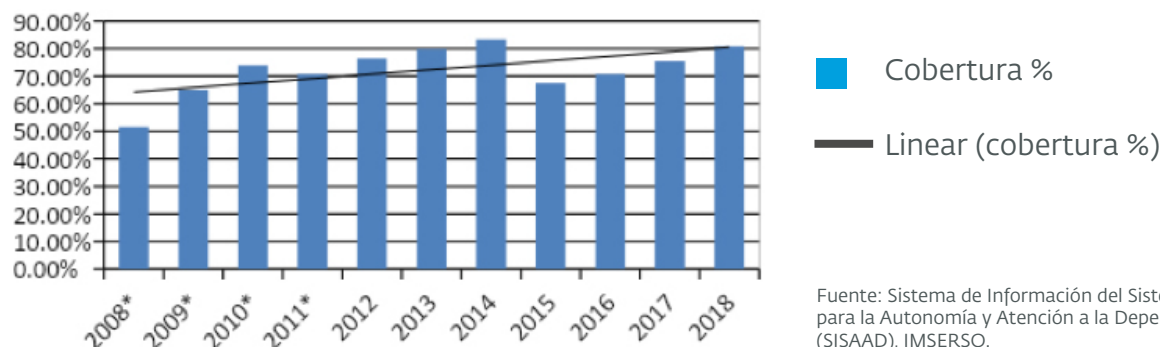
El Gráfico 4 representa la relación entre el total de personas beneficiarias con derecho a prestación, junto a las de prestaciones reconocidas y al total de prestaciones concedidas. La tendencia de estas series es al alza, si bien, como hemos dicho anteriormente, en el periodo comprendido entre 2011 y 2014 interrumpen su incremento estancándose las prestaciones reconocidas o, incluso, decreciendo el número de personas beneficiarias con derecho a prestación y el número de prestaciones.

Gráfico 4. Personas beneficiarias con derecho a prestación, prestaciones reconocidas y número de prestaciones



La relación entre las personas con prestación reconocida y el número de personas con derecho a prestación nos da información sobre la cobertura que ofrece el SAAD, cuya evolución puede verse a continuación en el Gráfico 5. En él se observa el descenso drástico en el 2015 de la cobertura tras la incorporación al SAAD de las personas con Grado I¹.

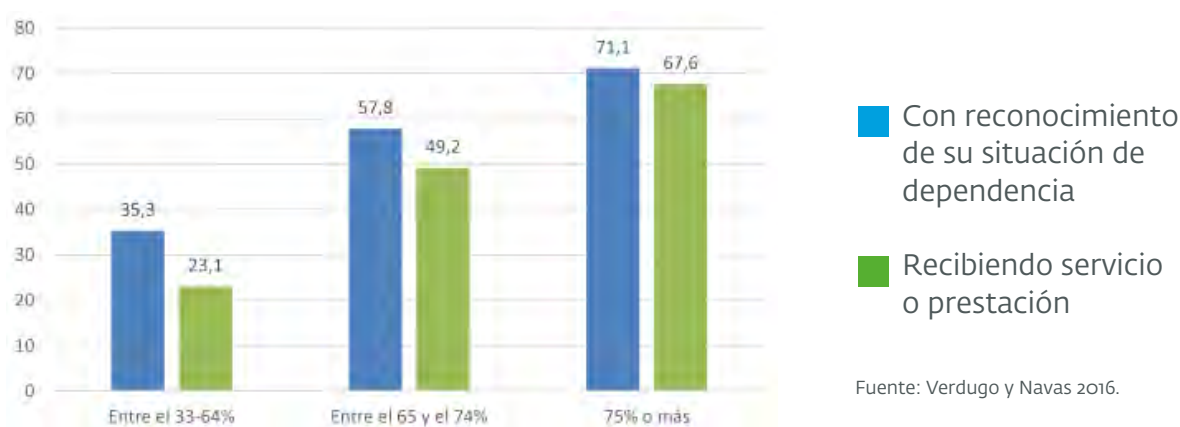
Gráfico 5. Evolución de la cobertura de beneficiarios del SAAD.



¹ Las personas beneficiarias del SAAD se encuentran divididas por categorías dependiendo de su grado de dependencia, siendo las personas con grado III aquellas con mayores necesidades de apoyo y las personas con grado I aquellas con necesidades más leves de apoyo. A pesar de que el SAAD se puso en marcha en enero del 2007, la LAPAD contenía una Disposición Adicional 1 que establecía la aplicación progresiva de la Ley en función de la cual aquellas personas que fueran valoradas con Grado III empezarían a recibir las prestaciones del Sistema en el primer año, las personas con grado II entre el segundo y el cuarto, y las personas con grado I a partir del quinto año hasta el octavo.

En cuanto al volumen de personas beneficiarias del SAAD con discapacidad intelectual o del desarrollo, según el estudio Todos somos Todos (Verdugo y Navas, 2016)² habría un total de 200.027 personas con discapacidad intelectual con certificado de discapacidad, de las que muy pocas han solicitado el reconocimiento de su situación de dependencia: el 71,1% de aquellos con discapacidad superior al 75% (unas 30.378 personas), el 57,8% con discapacidad entre el 65 y el 74% y sólo el 35,3% con una discapacidad entre el 33 y el 64%. De aquellos con reconocimiento de situación de dependencia, el 95,1% de aquellos con discapacidad superior al 75% recibía prestación o servicio, mientras que el 85,1% de aquellos con discapacidad entre el 65 y el 74% y únicamente el 65,3% de los que tienen discapacidad entre el 33 y el 64%.

Gráfico 6. Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con situación de dependencia reconocida y que reciben servicio o prestación por grado de discapacidad.



2.1.3. Prestaciones económicas y/o de servicios

Si bien la modificación del modelo de financiación ha tenido repercusión sobre las prestaciones económicas reduciéndolas sustantivamente, también ha tenido efectos sobre el modelo de prestación de servicios. Según Verdugo y Navas (2016), dos de cada tres personas con discapacidad intelectual o del desarrollo reciben servicios, frente al uno de cada tres de las prestaciones. Los más recibidos son los servicios de atención residencial, los centros de día y noche y la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, cada una de ellas recibida por alrededor del 25-30%. Conviene señalar, de nuevo, que la proporción de personas beneficiarias de un servicio de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal es significativamente menor (aproximadamente del 6,5%), mientras que el porcentaje de beneficiarios de la prestación económica de asistencia personal es prácticamente nulo. En cualquier caso, los datos ofrecidos por el estudio Todos Somos Todos reflejan la sobrerrepresentación de los servicios de atención residencial frente a cualquier otra prestación del SAAD en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con grandes necesidades de apoyo: un 32,4% de ellos cuenta con este servicio, por el 28,2 que es usuaria de centro de día/noche o el 27,7% que recibe la prestación económica para cuidados en el entorno familiar. En aquellas con un grado moderado o leve el peso es menor (19,9 y 20,3%, respectivamente), pero superior al del conjunto de población beneficiaria del SAAD.

² Que analiza los datos del cruce entre la Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) y el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD).

Para el conjunto de los beneficiarios del SAAD, predomina la prestación económica de cuidados en el entorno familiar (PECEF) con un 30,26%, la teleasistencia (un 17,48%) y la ayuda a domicilio (17,74%), aumentando en los últimos años de manera destacada la prestación económica vinculada al servicio (10,73%) y la atención residencial (12,10%) posiblemente a raíz del endurecimiento de los requisitos para poder percibir la prestación económica de cuidados en el entorno familiar. Como indicábamos, el mayor peso del servicio residencial en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, sobre todo en aquellas con grandes necesidades de apoyo, con respecto al conjunto de la población usuaria del SAAD da cuenta de la persistencia de la institucionalización entre el colectivo.

Tabla 9. Distribución de las prestaciones económicas y de servicio del SAAD a 31 de diciembre de 2019.

	Absolutos	Porcentaje
Servicios de prevención de dependencia y promoción de la autonomía personal	60.436	4,28%
Teleasistencia	246.617	17,48%
Ayuda a domicilio	250.318	17,74%
Centros de Día/Noche	96.748	6,86%
Atención residencial	170.785	12,10%
Prestación económica vinculada al servicio	151.340	13,73%
Prestación económica de cuidados en el entorno familiar	426.938	30,26%
Prestación económica de asistencia personal	7.837	0,56%
Total de prestaciones concedidas	1.411.021	100%

Fuente: Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), IMSERSO.

Los recortes establecidos en la LAPAD, tal y como se reflejaba en el preámbulo del RDL 20/2012, tenía como uno de sus objetivos el aumento de oportunidades de negocio en los sectores productivos relacionados con la dependencia, lo que se traduciría en la mercantilización de los servicios públicos y la apertura de cuotas de mercado para las empresas privadas “acreditadas”, cuya atención se destinaba a los beneficiarios de prestaciones económicas vinculadas. La modificación ha tenido los siguientes efectos sobre el tipo y la calidad de los servicios:

- I. El mayor incremento de los servicios fue mediante prestación vinculada para las empresas “acreditadas”, las cuales, según Montserrat, “escapan del control de calidad impuesto al resto de los servicios concertados” (2015: 27).
- II. La calidad asistencial de los servicios públicos pelagra debido a los recortes presupuestarios, ya que la Administración, a razón de no aumentar el precio, no es tan exigente con los estándares de calidad que fueron acordados. De ello surge la necesidad de “un sistema de indicadores que mida la calidad asistencial de los servicios públicos en todos sus aspectos, abarcando también los servicios de las empresas acreditadas” (Montserrat, 2015: 27).
Teniendo en cuenta lo anterior, podemos encontrarnos con:
 - 1) ratios de personal no adecuado,
 - 2) trabajadores sin la cualificación profesional necesaria, y
 - 3) precariedad de los empleos, afectando mayoritariamente a la mujer.

El resultado de las modificaciones sufridas ha sido el de la indefensión ciudadana ante las “irregularidades” de las Administraciones públicas a la hora de hacer efectiva la **concesión de las prestaciones**. Según el estudio de Montserrat (2015), los ciudadanos pueden verse en situaciones de “limbo”, en “largas listas de espera” o de “congelación” de hasta dos años del pago de una prestación ya reconocida (como la PECEF). En sus palabras, el RDL 20/2012 “no modifica el objetivo asistencial inicial, en cambio, en la práctica, lo hace vetando el derecho de entrada de las personas con dependencia moderada durante casi cuatro años, pudiendo provocar un empobrecimiento progresivo de este tramo de la población. El efecto exclusión de las personas con Grado 1 es la medida que tiene un mayor impacto en el ahorro, generando una disminución del gasto de alrededor de 3.000 millones de euros en tres años (2012-2014), dejando fuera de cobertura a más de medio millón de personas” (2014: 23). El “desmantelamiento” de la PECEF que con esta reforma dejó de ser de libre elección y que, además, tuvo a cuidadores en el entorno familiar sin la posibilidad de cotizar hasta 2019, se ha hecho sin el reconocimiento del vaciamiento del derecho de los ciudadanos a recibir los cuidados que precisen en su propio domicilio como alternativa al servicio residencial. A ello se une la falta de desarrollo de la prestación económica de asistencia personal que únicamente supone un 0,56% del total de prestaciones concedidas, lo que es un indicador del fracaso del Sistema para dar respuesta a uno de sus dos objetivos, el de promover la autonomía personal, así como para prevenir los procesos de institucionalización, como propugna la Convención.

Además, el SAD (servicio de ayuda a domicilio) se presta, de promedio diario, con solo una hora y media por trabajador/a familiar. Hay que tener en cuenta que “una persona en situación de dependencia grave o muy grave requiere cuidados continuados dos o tres veces al día, según la propia definición de la LAPAD” (Montserrat, 2015: 27), lo cual pone en duda tanto su efectividad como su calidad.

2.1.4. Evolución de los costes del SAAD, financiación y copago

Como se ha comentado, los sucesivos recortes en el sistema han reducido su financiación y sus costes, o bien se han trasladado estos de las administraciones públicas a las personas usuarias del SAAD. Sin embargo, según se utilicen unos u otros datos hay bastante disparidad de criterios a la hora de estimar los costes del sistema, así como la financiación por cada una de las partes y, en particular, la de la Administración General del Estado y las comunidades autónomas.

De acuerdo al artículo 32 de la LAPAD, la financiación del sistema se asume conjuntamente por la Administración General del Estado y las correspondientes administraciones autonómicas junto con la participación económica del beneficiario según el tipo y coste de servicio y su capacidad económica personal. La AGE asume un nivel de protección mínimo garantizado a cada uno de los beneficiarios del Sistema, las CCAA y la AGE asumen el nivel de protección acordado mediante convenios bilaterales en los cuales la aportación de la CA será al menos igual al de la AGE sumando el nivel acordado y el mínimo. No obstante, desde el año 2012 se encuentra suspendida la aportación de la AGE al nivel de protección acordado, en cumplimiento de la Disposición adicional de la Ley 2/2012, de 29 de junio, de Presupuestos Generales del Estado (Tribunal de Cuentas, 2014: 59).

Coste total y financiación del Estado

Según indican Beitia y Pardavila (2016), a lo largo del período de vigencia de la Ley de dependencia (el máximo que pudieron acotar, 2007-2015), la Administración General del Estado había destinado a las CCAA 26.271 millones de euros entre ambas vías de financiación. En el periodo considerado por Beitia y Pardavila (2016), el 2012-2015, la financiación de la Administración General del Estado a las CCAA había sido de 15.049 millones de euros, teniendo en cuenta ambas vías. En el último ejercicio considerado por los autores (2015), según sus cálculos se transfirieron desde el Estado a las CCAA unos 3.919 millones de euros, cantidad que representa el 52,61 % del coste anual del SAAD. El resto de la partida fue financiada por las CCAA (19,48 %) y por los propios beneficiarios (27,91 %). Las distribuciones relativas del resto de años considerados en el estudio fueron bastante similares, cuyos datos de coste total del sistema se pueden ver en la Tabla 10.

En todo caso, estos autores en su momento trataban de enfatizar que las reformas realizadas en el sistema no afectaban ni a la financiación del SAAD (o en muy bajo nivel) ni en concreto al gasto público realizado de forma directa por la Administración Central del Estado, frente a lo que indicaban en su momento algunas comunidades autónomas.

Tabla 10. Coste total del SAAD entre 2012 y 2015 según Beitia y Pardavila (2016).

Periodo	Coste
2012	6.895 millones de euros
2013	6.858 millones de euros
2014	7.090 millones de euros
2015	7.449 millones de euros

Nota: Datos producidos en base a la multiplicación del número de prestaciones por su coste.
Fuente: Elaboración propia a partir de Beitia y Pardavila (2016).

Las estimaciones de Beitia y Pardavila distan ligeramente de las realizadas en el Dictamen del Observatorio (2019), que son la que tomamos como referencia para nuestro estudio debido a dos factores: la prolongación de la serie desde 2009 hasta 2018 y la utilización de un único modelo de estimación. Como puede observarse en la siguiente tabla, el coste total del SAAD ha ido incrementándose paulatinamente año a año, pero la tendencia de aumento en el gasto se vio frenada en 2012, como ya vimos, a causa de los recortes presupuestarios. En el período de 2015 a 2018, como puede observarse, se vuelve a retomar el incremento de la inversión pública en el SAAD, sobre todo en 2018.

Tabla 11. Coste total del SAAD entre 2009 y 2018 según la Asociación de Directores y Gerentes de Servicios Sociales (2019).

Periodo	Coste
2009	3.303 millones de euros
2010	5.221 millones de euros
2011	6.472 millones de euros
2012	6.534 millones de euros
2013	6.296 millones de euros
2014	6.357 millones de euros
2015	6.608 millones de euros
2016	7.181 millones de euros
2017	7.654 millones de euros
2018	8.252 millones de euros

Nota: Datos producidos a partir del SISAAD y Modelo de costes del Observatorio³.

Fuente: Dictamen del Observatorio De Dependencia de la Asociación de Directores y Gerentes de Servicios Sociales 2019 (marzo).

En todo caso, las estimaciones sobre el ahorro en los tres primeros años desde su aplicación son cercanas a los 9.000 millones de euros, lo que equivale, aproximadamente, a un 0,83% del PIB. “Con el dinero ahorrado se hubiera podido pagar el gasto global de prestaciones de un ejercicio entero, incluyendo la atención a las personas con dependencia moderada” (Montserrat, 2015: 27).

³ Según se especifica en la Nota preliminar del Dictamen del Observatorio de marzo de 2019 (página 33): “El modelo de costes de las atenciones del Observatorio que otorga unos valores de coste medio de los diferentes servicios y prestaciones entregados (PIA) diferenciado por Comunidades Autónomas. Dicho modelo de costes se ha ido perfeccionando desde 2008 y se nutre de informaciones oficiales de los organismos autonómicos y de los informes de las entidades empresariales del sector de los cuidados. Este modelo se ha contrastado además para su validación con los certificados de gasto emitidos por la Comunidades Autónomas (ejercicios 2015 y 2016) en los que apreciaron unas desviaciones entre el 3% y el 4% con las estimaciones publicadas por el Observatorio para el global del sistema. Por territorios, dicha desviación podría acentuarse. La continua actualización del modelo hace que se puedan observar ligeras variaciones respecto a datos ofrecidos en dictámenes anteriores. Los costes estimados por el observatorio se refieren únicamente a coste directo de atenciones y prestaciones y no contempla gastos de gestión, sistemas de información, costes valoración u otros”.

Esta cuestión también fue examinada en el informe de la Comisión para el Análisis de la situación actual del sistema de la dependencia, de su sostenibilidad y de los actuales mecanismos de financiación, para evaluar su adecuación a las necesidades asociadas a la dependencia de 2017 que, en materia de financiación, pone de relieve la suspensión del nivel acordado y la reducción de cuantías del nivel mínimo de protección en un 13% en 2012 (Comisión para el Análisis de la Situación del Sistema de Dependencia, 2017: 82).

Financiación y copago

La financiación de los costes, mixta, es realizada por el Estado, las comunidades autónomas y las personas beneficiarias del sistema. La financiación a cargo del Estado se rige, según Beitia y Pardavila (2016), por dos vías distintas:

→ **I. Finalista** (La Ley de dependencia, financiación a través del nivel mínimo de protección y, en algunos casos, del nivel acordado)

→ **II. Adicional o no finalista** (la Ley de financiación autonómica, para sufragar el mayor coste del SAAD de las comunidades autónomas y que es calculado con los mismos criterios utilizados para el nivel acordado –teniendo en cuenta a la población potencialmente dependiente y a las personas dependientes con prestación–).

Como el modelo de financiación es mixto, uno de los instrumentos para rebajar el gasto público tras los recortes implementados ha sido **augmentar la recaudación vía copagos**, aunque en las estadísticas oficiales se siga utilizando el gasto “total” como indicador de la contribución del Estado, omitiendo la cantidad recaudada por ese concepto. El sistema de copagos en la LAPAD tiene una finalidad recaudatoria importante, el cual se reafirma, e incluso se incrementa, con la refundación de la LAPAD. Un copago que es obligatorio para personas con rentas superiores al Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM), es decir, para personas con rentas mensuales a partir de 537,84€⁴, de acuerdo con lo establecido en la Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. En el momento de finalización de este estudio, se está tramitando en el Congreso una proposición de ley surgida de una iniciativa legislativa popular liderada por el CERMI Estatal con la colaboración de todo el sector de la discapacidad para incrementar el límite de la capacidad económica de los beneficiarios hasta 2,5 veces el IPREM⁵.

⁴IPREM 2020. Disponible en [este enlace](#)

⁵Disponible en [este enlace](#)

En relación con el **copago**, siguiendo a Julia Montserrat (2015), hay que tener en cuenta dos cuestiones:

- **I.** El modelo del Consejo Territorial de 2012 exige cuotas del 80 % y del 90 % a las rentas medias-bajas, pudiendo, en algunos casos, rebasar sus ingresos si disponen de patrimonio, lo cual nos instala en la paradoja de incrementar “la inequidad entre los usuarios” (Montserrat, 2015: 27).
- **II.** Esta excesiva presión sumada a “la posible reducción de la herencia por las deudas contraídas con la Administración” (Montserrat, 2015: 27), puede provocar la “contención” y la “exclusión voluntaria” de personas vulnerables a estas modificaciones.

Según las fuentes bibliográficas que analizan el SAAD, el **nivel de colaboración** financiera de la AGE con las administraciones autonómicas a través del Nivel Mínimo garantizado ha sido insuficiente para cubrir la mitad del “coste neto” de las prestaciones gestionadas por las autonomías. El funcionamiento del Nivel Mínimo garantizado es ineficaz ya que no llega a cubrir ni la mitad del coste neto de las prestaciones que gestionan las CCAA. Además, el hecho de que la cuantía se calcule en función del grado de dependencia y no en función del coste de la prestación propicia que el coste recaiga sobre las autonomías. La brecha formada entre el Nivel Mínimo, regulado en 2013 (**Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**) y el coste de las prestaciones se ha ido incrementando anualmente. Si en 2011 el 20,85 % del gasto de las prestaciones era cubierto por el Nivel Mínimo, en 2014 se queda en un 17,34 %, mientras que la aportación vía copagos se sitúa entre un 20 % y un 23 %.

En materia de copago, el informe de la Comisión para el Análisis de la situación actual del Sistema de la Dependencia (2017: 100), de su sostenibilidad y de los actuales mecanismos de financiación, para evaluar su adecuación a las necesidades asociadas a la dependencia de 2017 concluía que “con los niveles actuales, no cabe exigir una mayor participación del beneficiario en el Sistema de la Dependencia, a la que ya está establecida con carácter general en el Sistema”.

Estos **cambios normativos en la aplicación del SAAD** han propiciado para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (compartido, en parte, con el resto de personas en situación de dependencia), un escenario en el que, según De Araoz (2013: 15) en su estudio sobre la participación económica del beneficiario de los servicios y prestaciones del SAAD para FEAPS (ahora Plena Inclusión), en el que:

a)

Las personas beneficiarias del SAAD, entre las que se encuentran aquellas con discapacidad intelectual o del desarrollo, están en "situación de inseguridad jurídica debido a la existencia de lagunas y a la dispersión y sobreabundancia normativa".

b)

Falta de transparencia por parte del Sistema: gran complicación para, ante "la gran cantidad de normativa que se mezcla y superpone, determinar el régimen jurídico de la participación económica del beneficiario".

c)

Lo expuesto en el punto anterior repercute a su vez en la indefensión de las personas beneficiarias del servicio debido a dicha situación de inseguridad jurídica y dispersión normativa.

d)

El modelo de participación económica del beneficiario contribuye a aquello que se denominó "refundación" de la LAPAD, reduciendo el "derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia". Además, la desigualdad territorial "implica una discriminación negativa dependiendo del lugar en el que se resida".

e)

"Tendencia restrictiva": debido a la reducción progresiva de la cobertura a las personas beneficiarias (aunque, como hemos visto con anterioridad, la cobertura está volviendo a los valores de ratio previos a la crisis).

No resulta fácil cuantificar de qué manera se están financiando los costes por el Estado, las CCAA y las personas beneficiarias del SAAD. El 'Informe de la Comisión para el Análisis de la situación actual del Sistema de la Dependencia, de su sostenibilidad y de los actuales mecanismos de financiación, para evaluar su adecuación a las necesidades asociadas a la dependencia' (2017) "cifrabas el coste total del Sistema a fecha 31 de diciembre de 2016 en 7.986 millones de euros. Ello suponía un coste medio por beneficiario atendido de 9.226,35 euros/año. Suponiendo constante este coste por persona beneficiaria, y actualizándolo al número de personas con prestación efectiva en febrero de 2018, podemos estimar el coste efectivo del SAAD en 8.852 millones de euros para el ejercicio 2018" (Comisiones Obreras, 2018). Con su modelo de estimación, llegaban al intervalo de aportación económica por parte del estado de entre 3.200 – 4.000 millones euros y por parte del copago de entre 1.400 - 2.000 millones de euros, siendo el coste restante asumido por las Comunidades Autónomas.

2.1.5. Transformaciones en el espíritu del SAAD

El beneficioso paso del asistencialismo al universalismo y a la instauración del derecho subjetivo a la atención a las situaciones de dependencia, dado con la LAPAD en su inicio, supuso una importante mejora de la protección social para personas en situaciones de dependencia que, se tradujo al mismo tiempo en un gran esfuerzo financiero para el conjunto de las Administraciones públicas, sobre todo durante la crisis.

El progresivo deterioro en su cobertura apunta a un desmantelamiento en la práctica que puede suponer el desfase en la protección social de España con respecto a los estándares europeos. Las conclusiones que se desprenden de lo previamente expuesto sobre la evolución y el estado de la norma resultan coincidentes con las expuestas por Vilà (2013) en su estudio para la Fundación CASER para la Dependencia:

Derechos

Como una de las consecuencias de la crisis económica, la finalidad de la LAPAD se ha visto diluida a la hora de “atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía” (Vilà, 2013: 17). Los motivos han sido las reformas en el nivel mínimo de protección, la rebaja de la intensidad y las cuantías, el aumento de las aportaciones de los usuarios y la reducción de la financiación pública, así como los retrasos en la aplicación de la ley y en la percepción de las cantidades, etc.

Autonomía personal

Se ha visto reducida debido al “incremento de la rigidez del sistema y la uniformidad de las prestaciones y servicios (régimen de incompatibilidades, ampliación de requisitos, determinación de intensidades, etc.)” (Vilà, 2013: 17), no sin excepciones (como la asistencia personal para cualquier grado de discapacidad y la parcialidad de la compatibilidad en servicios y prestaciones a domicilio). Además, se ha hecho “suprimiendo directamente la capacidad de elección en el caso de la prestación económica de atención en el entorno familiar” (Vilà, 2013: 17) por lo que se ha visto tanto reducida la autonomía para acceder a unos u otros servicios como la cobertura e intensidad al hacer incompatibles unos con otros.

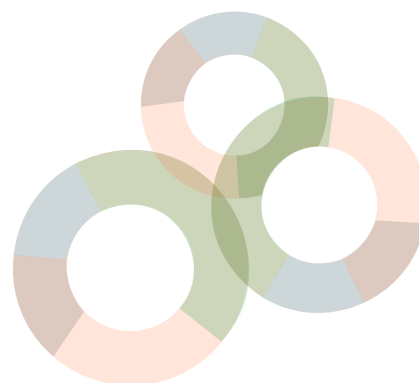
Forma

Se ha entendido como un proceso tan precipitado como parcial, cuyo resultado “adolesce de un marcado carácter economicista” (Vilà, 2013: 18) y no basado en las necesidades de la población destinataria. Las ineficiencias observadas en las sucesivas evaluaciones realizadas del sistema, así como las propuestas de mejora, no han sido introducidas en las reformas.

Financiación

Para asegurar los derechos reconocidos en la LAPAD se requiere de financiación, pero en las reformas que hubo en el marco de la crisis se priorizaron los “recortes de las prestaciones y la reducción del gasto en detrimento de los derechos reconocidos, sin valorar tampoco los retornos económicos derivados de los servicios y prestaciones, así como otros efectos secundarios (pérdida de empleos e incremento del trabajo sumergido, deterioro de la calidad de los servicios o incrementos de las listas de espera) ni los enormes costes humanos y sociales que producirán las medidas adoptadas” (Vilà, 2013: 18). Las reducciones, además, se han traducido en:

- 1) disminución progresiva de la financiación por parte del estado en el nivel mínimo,
- 2) supresión del nivel de protección acordado, y
- 3) vuelta a la centralización de competencias, avivando el conflicto interterritorial.



2.2 Tendencias y modelos en la provisión de apoyos y servicios a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

Una vez analizado brevemente el SAAD y su enfoque de atención, resulta necesario realizar un breve análisis respecto al marco de derechos de las personas con discapacidad, así como los modelos de apoyo para evaluar si el SAAD es capaz de dar respuesta a los mismos o, por el contrario, requiere un cambio de concepción y forma de funcionamiento.

2.2.1. Modelos funcionales de la discapacidad

Durante mucho tiempo la discapacidad ha sido considerada en términos negativos, como patología, limitación o déficit. No obstante, a finales del siglo XX se comenzó a transformar la forma de comprender la discapacidad que pasó a considerarse como el resultado de la interacción de la persona con el entorno en el que se desarrolla, motivo por el que se denominan modelos funcionales. Estos modelos se describen tanto en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como en el sistema de clasificación de 1992 de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AADID).

Las discapacidades del desarrollo son un grupo de condiciones crónicas que emergen en el periodo de desarrollo de la persona derivadas de alteraciones importantes en el funcionamiento cognitivo, físico o conductual. Incorpora dentro de ellas a la discapacidad intelectual, el trastorno del espectro del autismo, la parálisis cerebral, la sordera moderada o profunda, la ceguera o déficit visual grave, dificultades del aprendizaje, epilepsia, TDAH y otras.

La Asociación Americana de Discapacidad intelectual o del desarrollo define la discapacidad intelectual como (AAIDD 2011: 25):

→ *La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.*

Esta definición, según la AAIDD (2011: 23-24), tiene las **ventajas** de que:

- Refleja el constructo modificado de discapacidad descrito por la AAIDD.
- Tiene una mejor alineación con las actuales prácticas profesionales centradas en conductas funcionales y factores contextuales.
- El marco socioecológico de partida proporciona una base lógica para la provisión individualizada de apoyos.
- Es menos ofensivo para las personas con discapacidad.
- Es más coherente con la terminología internacional, incluidos títulos de revistas, investigaciones realizadas y nombres de organizaciones.

De la anterior definición en la Asociación derivan las siguientes cinco **premisas**:

- Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
- Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
- En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
- Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
- Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

Estas premisas plantean una propuesta que tiene repercusiones, no solo en la comprensión de la discapacidad intelectual, sino también en su clasificación y sistema de planificación de los apoyos. Esta nueva concepción debería suponer, por tanto, el reto de la transformación y adaptación del sistema de valoración y de la clasificación de los apoyos.

Desde un punto de vista ético (Verdugo, 2011), “dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad” representan los principales valores y principios que rigen los derechos para la construcción, planificación y evaluación de las acciones dirigidas al colectivo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Filosofía que ha de adecuarse en sus actuaciones a todas las personas con discapacidad intelectual que hay en España (Verdugo y Navas, 2016). Como ya se ha mencionado, se estima un total de 200.027 personas con discapacidad intelectual con certificado de discapacidad.

Es obligado que la prestación de apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se realice con el objetivo de lograr una vida independiente y la inclusión en la comunidad para todas las personas con discapacidad, y estas finalidades no quedan expuestas con claridad en la LAPAD, pero sí en el texto de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y más específicamente en su artículo 19 dedicado al “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) *Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;*

b) *Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;*

c) *Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.*

De acuerdo con el informe *One Step forward, two steps back* “en España, el concepto de autodeterminación se encuentra estipulado en la LAPAD. Sin embargo, no existen políticas específicas que promuevan la desinstitucionalización y la vida en comunidad” (Šiška, J. and Beadle-Brown, J., 2020: 118). Según este mismo informe “cerca de 36.000 personas de las que viven en instituciones son personas con discapacidad y la mayoría de ellas (el 91%) son personas con discapacidad intelectual. Se señaló que el 20% de todas las personas con discapacidad intelectual viven en una institución. 17.000 personas viven en centros psiquiátricos” (Šiška, J. and Beadle-Brown, J., 2020: 119).

En un estudio realizado por la European Union Agency for Fundamental Rights (2013), se concluye que, para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, “tener opciones y control en sus vidas era esencial para su sentido de bienestar personal y la creencia de que

tenían un futuro” que, frecuentemente, necesitaba de “contacto entre pares y el apoyo mutuo”, entendidos como “relaciones positivas” (EUAFR, 2013: 68). Este estudio revela que, a nivel europeo, existen “situaciones en las que una persona no tiene otra alternativa que vivir en una institución porque ellos o sus familias carecen de recursos financieros y de otro tipo para apoyarlos en el hogar”, lo cual también hace señalar la necesidad de apoyar a las familias para que puedan permanecer en su hogar o a las personas poder lograr una vida independiente, como el resto de personas. En cuanto a la inclusión en el mercado laboral, este estudio también refleja la problemática a nivel europeo relacionada con la discriminación.

Sin embargo, cuando se aprobó la LAPAD lo hizo también la Convención de la ONU y esa coincidencia temporal no permitió la incorporación en nuestro Sistema de Atención a la Dependencia de muchos de los principios y valores de la Convención, ya que este sistema bebía fundamentalmente de unas bases gerontológicas, pero no de las nuevas concepciones y modelos de atención a las personas con discapacidad. No obstante, no se puede olvidar que la Convención está por encima de la LAPAD⁶ desde el momento de su ratificación por España, por lo que parece claro que es precisa una revisión de la LAPAD para adecuarla a la Convención; en especial, en lo que al desarrollo del ámbito de la autonomía personal se refiere. Este cambio en la forma de comprender la discapacidad responde a una **transformación global en los modelos de apoyos** que impacta también a otros colectivos como personas con problemas de salud mental, personas sin hogar o personas mayores, y requiere de una **adaptación de los procesos de valoración y planificación de las necesidades** de las personas (con herramientas como los planes individuales de apoyos), de forma que, según concibe Plena inclusión:

- **Se escuche y tenga en cuenta** el proyecto vital de las personas, sus necesidades, preferencias y capacidades en la toma de decisiones con respecto a la planificación de los apoyos que precisan. Y especialmente en cuenta la voluntad y preferencias de las personas que requieren de apoyos para la comunicación.
- **Se incorpore** un enfoque centrado en las necesidades de apoyo, en lugar del enfoque en grados de dependencia. Teniendo en cuenta los diagnósticos y una evaluación de las necesidades de apoyo de la persona, por ejemplo, dos personas con trastornos del espectro de autismo o con síndrome de Down, no tienen por qué tener las mismas necesidades de apoyo sólo por compartir un mismo diagnóstico. Para realizar las evaluaciones de necesidades de apoyo se cuenta con herramientas validadas como la Escala SIS, desarrollada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales o del Desarrollo (existe versión para adultos e infantil en español)⁷.
- **Se realice** una evaluación integral que incluya no sólo necesidades básicas de la vida diaria sino también objetivos personales que promuevan una vida independiente y elegida.
- **Se revisen** los planes y sistemas de prestación y servicios con mayor periodicidad, teniendo en cuenta las necesidades cambiantes de las personas y las oportunidades del entorno.
- **Se establezcan** sistemas de inspección y monitorización de las prestaciones y servicios que garanticen que se respeta la voluntad y preferencias de la persona y que se prestan apoyos de calidad respetando su dignidad.

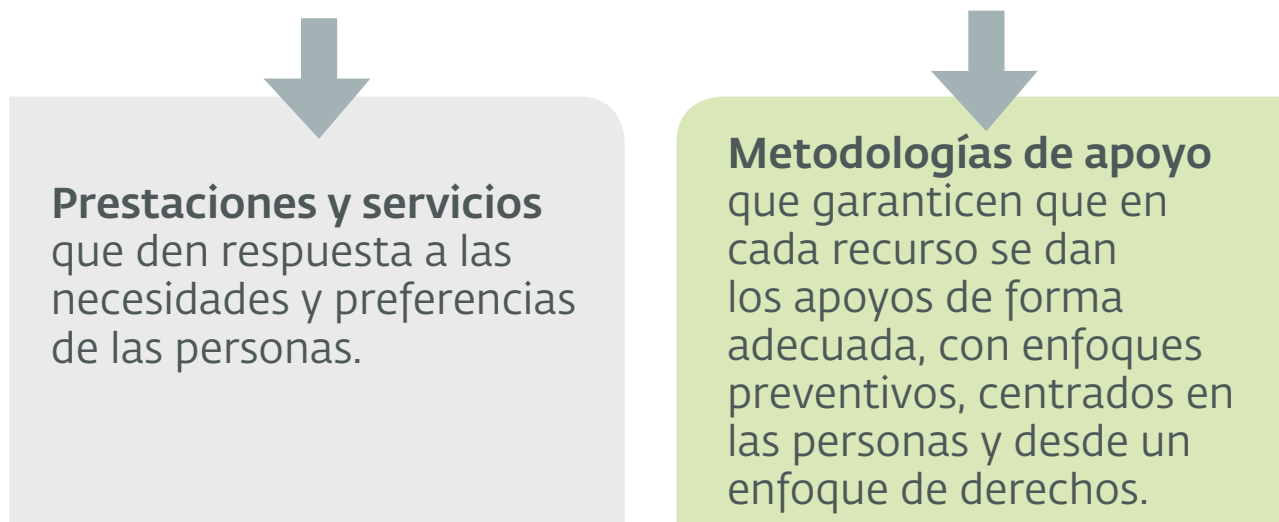
⁶ De acuerdo con el artículo 31 de la Ley 25/2014 de Tratados y otros Acuerdos Internacionales, que establece que “las normas jurídicas contenidas en los tratados internacionales válidamente celebrados y publicados oficialmente prevalecerán sobre cualquier otra norma del ordenamiento interno en caso de conflicto con ellas, salvo las normas de rango constitucional

⁷ Disponible en este [enlace](#)

Entre las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo existe experiencia en el diseño de Planes individuales de apoyo. Uno de los problemas es que estos suelen estar desconectados de los Planes Individuales de Atención (PIA) que se determinan en el SAAD. El proceso de transformación que el SAAD precisa pasar por la incorporación del principio de personalización en todas sus fases. Para ello, la herramienta del PIA puede ser una oportunidad. Cualquier proceso de planificación individual requiere de las siguientes fases: indagación, toma de decisiones, planificación, seguimiento y revisión. En todas ellas es fundamental, como derecho, **la participación de la persona y su familia**, en la toma de decisiones de qué apoyos precisa y de cómo quiere recibir esos apoyos. Como ejemplo, Ambrós (2015) realiza una propuesta técnica y tecnológica de los Planes Personales de Apoyo (PPA), que se orientan al logro de los objetivos personales. Con esta propuesta pretende evaluar de forma comprensiva y global la detección de necesidades de apoyo, preferencias, etc.; alinear necesidades y preferencias con las estrategias de apoyo, y diseñar un sistema de apoyos que permite integrar estrategias individuales.

2.2.2. Modelos y metodologías de apoyo centrados en las personas

Para lograr la realización del derecho a la **vida independiente** (entendida como vida elegida), favoreciendo el máximo desarrollo de la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de su proyecto vital, en los últimos años se han desarrollado enfoques centrados en las personas que tienen en común el hecho de poner a la persona en el centro, maximizando sus oportunidades de participación y toma de decisiones en los apoyos que recibe. Ofrecer oportunidades de buena vida a las personas que necesitan apoyos debe combinar:



Los enfoques centrados en las personas son una combinación de metodologías innovadoras como el apoyo conductual positivo y el apoyo activo (especialmente orientados para personas que tienen grandes necesidades de apoyo y/o problemas de conducta), la planificación y las revisiones centradas en la persona y en su familia (que orientan la elaboración, seguimiento y revisiones de los planes personales/individuales de apoyo), la planificación personal por adelantado (para personas mayores) y el empleo con apoyo o empleo personalizado (en el ámbito de empleo), entre otras. Estas metodologías cuentan con evidencia internacional de impacto positivo en la vida de las personas y en la mejora de la calidad de los servicios (Plena inclusión, 2018).

Estos **modelos de atención centrados en la persona** tienen que ver con una forma de atender, cuidar y apoyar a la persona, responden más a los “cómo” que a los “qué”. Estos enfoques deberían orientar la formación y entrenamiento de los equipos de apoyo profesionales, así como los sistemas de planificación, supervisión y evaluación de los mismos.

A continuación, se describe brevemente algunos de ellos:

Planificación centrada en la persona (PCP)

La Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP) es el principal enfoque en el apoyo a personas con distintas discapacidades, ya que ofrece estrategias, basadas en valores y en el empoderamiento de las personas, para ayudarlas a construir su propio proyecto de vida plena, de felicidad (Carratalá, Mata y Crespo, 2017).

La PCP, entendida en un sentido amplio, nos ofrece la oportunidad de generar nuevas estrategias y modos de relación que ayuden a devolver el poder y control a las personas con discapacidad y a sus familias. Será desde este control y poder desde donde estas podrán articular, con los apoyos que ofrecen las organizaciones y la sociedad en su conjunto, lo que quieren y necesitan para tener la vida que desean. (González et al. , 2014)

Es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo (Carratalá y Mata, 2007).

Enfoque Centrado en la Familia (PCF)

El enfoque centrado en la familia pone el foco en la capacitación/empoderamiento como proceso y la calidad de vida familiar como resultado (Poston et al., 2003). Todos los miembros de la familia son importantes a la hora de contribuir al proceso.

Es un conjunto de creencias, valores, principios y prácticas orientadas a dar apoyo a las familias para desarrollar sus capacidades y fortalezas, aumentar su sentimiento de control y el uso satisfactorio de sus conocimientos y habilidades.

El objetivo general es “dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno” (Leal, 2008).

Este enfoque se basa en:

- Colocar a la familia en el centro y no solamente a la persona con discapacidad: es el conjunto de la familia quien recibe y presta el apoyo y los servicios.
- Poner la mirada en las capacidades, recursos y fortalezas de la familia más que en sus dificultades y problemas.
- Crear una relación de colaboración, respeto, dignidad y confianza entre la familia y los profesionales; una relación basada en la igualdad en la que la familia no se sienta juzgada.
- La familia es la que plantea sus necesidades, establece las prioridades y define las acciones a desarrollar.

Apoyo Conductual Positivo (ACP):

El ACP es un enfoque de apoyo al comportamiento que incluye un proceso continuo de evaluación basada en la investigación, intervención y toma de decisiones basada en datos. Enfocado en la construcción de competencias sociales y otras competencias funcionales, la creación de contextos de apoyo y la prevención de la ocurrencia de conductas problemáticas (Clarke, Zakszeski y Kern, 2017). Se basa en estrategias que respetan la dignidad y el bienestar general de la persona y que se derivan principalmente de las ciencias conductuales, educativas y sociales, aunque se pueden incorporar otros procedimientos basados en la evidencia. Puede aplicarse dentro de un marco de múltiples niveles, a nivel del individuo y a nivel de los sistemas más amplios (por ejemplo, familias, aulas, escuelas, programas de servicio social e instalaciones). (Goñi, Martínez y Zardoya, 2007).

Apoyo Activo (AA)

El Apoyo Activo es un enfoque sistemático que ayuda a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a participar en actividades cotidianas y significativas consiguiendo que mejore su calidad de vida y su desarrollo personal. Es un enfoque centrado en la persona, que promueve apoyos personalizados respondiendo a los intereses y necesidades de cada persona (Jones et al., 2013).

Es un modelo de apoyo que empodera a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo para tener una plena participación en todos los aspectos de su vida. Se centra en la relación de apoyo entre las personas. Entendiendo que el apoyo se debe proporcionar en la cantidad justa y necesaria, para conseguir que la persona participe con éxito en actividades y relaciones sociales significativas, en el hogar y en su comunidad (Mansell y Beadle-Brown, 2012).

Es también una metodología que propone un conjunto de estrategias y herramientas para apoyar a las personas a participar de la manera más completa posible en las actividades diarias (Jones et al, 1999), entendiendo que todos los momentos del día tienen potencial para desarrollar actividades (Mansell y Beadle-Brown, 2012).

2.2.3. Recursos y servicios de apoyo comunitarios

De acuerdo con el artículo 19 de la Convención, estas propuestas metodológicas deberían promover la vida independiente (con los apoyos que cada persona precise) y la inclusión en la comunidad. Entendemos vida independiente como vida elegida, elegir y decidir el propio proyecto de vida, compartida con otros en la comunidad, debe ser posible para todas y cada una de las personas, con apoyos ajustados y personalizados, en un marco de dignidad, derecho e igualdad, para su contribución ciudadana (San Román, 2016).

Esta visión de la vida independiente pone de relieve un horizonte en el que se facilita y se promueve el derecho de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a decidir sobre cualquier aspecto, así como la posibilidad de desarrollar un proyecto de vida elegido.

La inclusión real precisa de entornos facilitadores. Entornos en los que no haya obstáculos a la participación real de las personas. Siendo conscientes de que la mera presencia de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en la comunidad no es en sí misma la garantía para que se produzca la inclusión real, es necesario crear condiciones adecuadas, proporcionar medios y apoyos que faciliten la participación activa de las personas en el proceso de cambio y de construcción de comunidad.

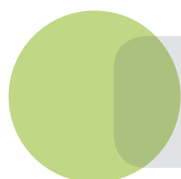
El artículo 19 plantea la comunidad, los barrios, pueblos y ciudades, como el escenario de vida principal de las personas con discapacidad. Así lo expresa cuando dice:

“Las personas con discapacidad tienen acceso a una serie de servicios de apoyo en el hogar, residenciales y otros servicios comunitarios, incluida la asistencia personal necesaria para apoyar la vida y la inclusión en la comunidad, y para evitar el aislamiento o la segregación de la comunidad”.

Hablamos, por tanto, de Servicios de Apoyo en la Comunidad (servicios basados en la comunidad) como todos aquellos servicios que⁸:



Promueven una participación activa de la persona en su comunidad, manteniendo a la persona conectada con su entorno comunitario (el de la persona) y con las personas con las que lo comparte. Un servicio promotor de inclusión.



Ofrecen un sistema de apoyos personalizado que facilita que la persona, y su familia, tengan en control de los que sucede en su vida y de los apoyos que recibe.



Favorece roles de ciudadanía plena en la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y en sus familiares (círculo de apoyo).

Las Directrices Comunes Europeas para la Transición de la Atención Institucional a la Atención Comunitaria definen los servicios comunitarios para personas con discapacidad como un “espectro de servicios que permiten a las personas vivir en la comunidad y, en el caso de los niños, crecer en un entorno familiar y no en una institución” (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012).

Desde Plena inclusión se considera que los servicios de apoyo en la comunidad son una gama de servicios que ofrecen apoyos personalizados para que las personas, preferentemente con discapacidad intelectual o del desarrollo, desarrollen su vida en la comunidad. Pueden abarcar ámbitos como el desarrollo personal, la formación, el empleo, la vivienda, la cultura, el ocio...

No existe, por lo tanto, un modelo único de servicio de apoyo en la comunidad, sino que existen diferentes modelos que responden a unos mismos principios y que se diseñan y desarrollan de acuerdo con las oportunidades y condiciones de cada contexto comunitario.

⁸ Más información en este [enlace](#)

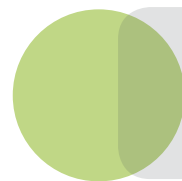
Teniendo en cuenta las principales conclusiones, propuestas y recomendaciones de algunos estudios (EUAFR, 2013: 68; Huete y Pallero, 2016: 23-25; y Verdugo y Navas, 2016: 31-36), existe una serie de **propuestas** que deberían desarrollarse en el marco de los servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo para la atención a las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía:



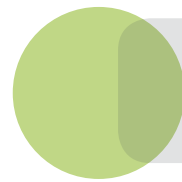
“Medidas para reducir cualquier carga administrativa asociada con el acceso y uso de servicios de apoyo público, incluso mediante el suministro de información accesible y relevante, en particular con respecto a los derechos” (EUAFR, 2013: 68)



“La planificación de recursos para las personas con discapacidad intelectual ha de avanzar hacia un modelo de financiación de apoyos (que no necesariamente implican servicios) que se guíe por los principios de la planificación centrada en la persona, priorizando la decisión individual sobre la naturaleza y tipo de los apoyos que van a recibirse, sin imponer la institucionalización sobre otras formas de vida independiente” (Verdugo y Navas, 2016: 31-36).



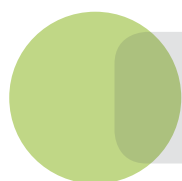
“Desarrollar un sistema de registro de datos, similar al existente en otros países (e.g., Residential Information Systems Project, RISP, llevado a cabo por la Universidad de Minnesota) de modo que puedan desarrollarse prácticas basadas en la evidencia” (Verdugo y Navas, 2016: 31-36)



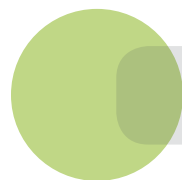
“Potenciar la capacidad de toma de decisiones como personas que viven con normalidad en sus entornos sociales inmediatos y con una participación activa en la defensa de sus propios derechos” (Huete y Pallero, 2016: 23-25)



“Fomentar el aprendizaje y autodeterminación a lo largo de la vida en estrecha conexión con los recursos que ofrece el entorno comunitario y dentro de un contexto de planificación centrada en la persona que ha de ser trasladado a la estructura y funcionamiento de servicios como los centros de día” (Verdugo y Navas, 2016: 31-36)



“Hacer de los itinerarios individualizados y con el enfoque de la planificación centrada en la persona el eje de los modelos de intervención” (Huete y Pallero, 2016: 23-25)



“Facilitar modelos de viviendas alternativas” (Huete y Pallero, 2016: 23-25).

En definitiva, y en el marco del SAAD, se trataría no sólo de incorporar a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo al Sistema, sino de tener en cuenta cómo son incorporadas, estableciendo metodologías de atención y estrategias de apoyo que redunden en el desarrollo de su proyecto vital, su inclusión en la comunidad y la posibilidad de llevar a cabo una vida elegida.

3. Análisis de resultados

A continuación, vamos a analizar los resultados de las encuestas realizadas a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y familias y a los profesionales en el marco de este estudio.

Como ya hemos visto, éstas se han centrado en los diferentes aspectos en los que incide el SAAD, que son fundamentalmente el procedimiento de solicitud y valoración de dependencia; el acceso y uso de los diferentes servicios y prestaciones del SAAD; la capacidad económica y el copago, y la calidad de vida y el bienestar alcanzado con los servicios o prestaciones recibidos.

3.1 Solicitud de la valoración de dependencia (y revisiones posteriores)

Dada la experiencia previa al estudio y teniendo en cuenta las dificultades experimentadas para la puesta en marcha del SAAD a la que nos hemos referido en el apartado anterior, era pertinente conocer las dificultades experimentadas por las personas con DID y sus familias en el acceso a la valoración de dependencia.

El **86,4%** de los encuestados ya han obtenido su valoración y su grado, un **79,9%** se encontraban pidiéndola por el procedimiento habitual y un **6,5%** recibíendola automáticamente por parte de la Administración.

En el momento del desarrollo de la encuesta un **2,6%** la había pedido, pero aún esperaba la valoración; un **4,1%** la iba a solicitar, pero aún no lo había hecho, y el **6,9%** declaraba que no quería solicitarla.

Tabla 12. Personas encuestadas según han solicitado o no valoración de dependencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Todavía no, pero voy a hacerlo	52	4,1%
No quiero pedirla	87	6,9%
Sí, la he pedido y estoy esperando la valoración	32	2,6%
Sí, la he pedido y ya tengo mi valoración y mi grado	1.002	79,9%
La he recibido automáticamente por parte de la Administración	81	6,5%
Total	1.254	100%

Fuente: Elaboración propia

En cuanto al **tiempo de espera** para recibir la valoración, según las respuestas recibidas, era de una media de 9,8 meses, el caso intermedio (la mediana) es de 6 meses y el más repetido es de 3 meses. En algunos casos, los mínimos, había cierta confusión entre la valoración de dependencia y el certificado de discapacidad, por lo cual se contestaron fechas anteriores a la puesta en marcha del SAAD.

En relación con los tiempos de espera, se ha podido observar que con el paso de los años se ha ido reduciendo ligeramente el tiempo que se espera a la hora de recibir la valoración. Sin embargo, esa no es la percepción de todos los profesionales. Un 2,7% de los profesionales estuvo "muy de acuerdo", "de acuerdo" un 27,3%, "en desacuerdo" un 26,6% y "muy en desacuerdo" un 12,9% sobre si se habían mejorado o no los tiempos de espera. En todo caso, había más profesionales que consideraban que no habían mejorado los tiempos de espera que aquellos que consideraban que sí lo habían hecho (39,5% frente a 30%).

Tabla 13. Distribución de profesionales según valoran si han mejorado los tiempos de espera para recibir el dictamen con la valoración y el PIA.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	7	2,7%
De acuerdo	70	27,3%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	47	18,4%
En desacuerdo	68	26,6%
Muy en desacuerdo	33	12,9%
No sabe/ no contesta	31	12,1%
Total	256	100%

Fuente: Elaboración propia

En la respuesta de los profesionales a esta variable influyen de forma estadísticamente significativa, a un nivel de confianza del 99,5%, el **puesto de trabajo** y la **Comunidad Autónoma**.

En función del perfil profesional, a mayor responsabilidad y cualificación y a mayor cercanía en el proceso con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, mayor conocimiento sobre que los tiempos de espera no han mejorado lo suficiente. Así, los técnicos cualificados cuentan con una valoración más positiva que los trabajadores/as sociales (que suelen intervenir en el proceso directamente) y que los directivos y gerentes. Por el contrario, los trabajadores/as no cualificados suelen mostrar su desconocimiento al respecto.

En el caso de las CCAA, en los profesionales de Melilla (100%), La Rioja (100%), Baleares (50%), Castilla y León (53%), Castilla-La Mancha (33,4%) o la Comunidad de Madrid (31,4%) hay una mayor valoración positiva que negativa en relación con la mejora de los tiempos de espera, si bien en las dos últimas se quedan muy lejos siquiera del 50%. En el resto priman las valoraciones negativas sobre las positivas.

Las **valoraciones positivas** sobre la mejoría del tiempo de espera fueron razonadas por los profesionales de modo que, si bien coinciden en que han mejorado, también inciden en que la resolución sigue tardando, pueden surgir complicaciones y existe una falta de recursos públicos:

"Ha mejorado el tiempo de espera de la valoración, pero la resolución tarda dos meses en llegar por vía postal. La resolución de servicio o prestación tarda más de 6 meses en resolverse".

Trabajadores sociales, Región de Murcia

"Sí, en general se va mejorando el tiempo siempre y cuando no haya alguna complicación en la valoración como la disconformidad entre los técnicos".

Trabajadores sociales, Castilla y León

"El problema está en la falta de recursos públicos".

Trabajadores sociales, Cantabria

Las **valoraciones negativas**, por el contrario, resaltan principalmente los retrasos asociados al cambio de servicio, tiempos de espera de entre seis meses y un año, recortes de personal y exceso de trabajo y mal funcionamiento en general:

"Cuando se realizan cambios en el PIA (cambios de servicios) no se actualizan los datos con agilidad".

Trabajadores sociales, Islas Canarias

"El tiempo de espera sigue siendo largo. De 6 meses para la valoración y hasta un año para obtener el PIA".

Directores o gerentes, Galicia

“Los servicios sociales de atención primaria se ven retrasados por recortes de personal y exceso de trabajo”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

“Los tiempos de espera para recibir el PIA y que se haga efectivo son inmensamente largos... Muchos niños esperan 2 años o incluso algo más. Hay en casos en los que la situación de dependencia ya no existe o al menos no con el grado otorgado y al no revisarse, siguen cobrando, mientras otras personas no reciben prestación. Funciona mal. No hay control de los recursos y la información que reciben las familias no es suficiente”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

De entre aquellos que recibieron su valoración, tal y como puede observarse en la tabla siguiente, un 3,5% la recibió sin grado. Grado I lo obtuvo el 27,8% de la muestra, Grado II el 39,2% y Grado III el 29,5%.

Tabla 14. Personas valoradas según grado de dependencia recibido

	Frecuencia	Porcentaje
Valoración sin grado	38	3,5%
Grado I. Dependencia moderada	301	27,8%
Grado II. Dependencia severa	425	39,2%
Grado III. Gran dependencia	320	29,5%
Total	1.084	100%

Fuente: Elaboración propia

Si analizamos la relación entre el grado de discapacidad recibido y el grado de dependencia, podemos comprobar que en la mayoría de los casos un mayor grado de discapacidad implica que la persona obtenga un mayor grado en la valoración de dependencia, si bien con excepciones. Así, es más frecuente recibir un Grado III entre las personas con un grado de discapacidad entre el 33-64% que entre aquellos con un grado entre el 65-74% (un 21,3% frente al 9,8%). En todo caso, apenas un 49,4% de aquellos con 75% o más de discapacidad recibían una valoración de Grado III o gran dependencia. Las personas con grado de discapacidad entre 65 y 74% se repartían entre el Grado I y el Grado II de Dependencia (un 43,2% y un 42,4%, respectivamente), así como aquellos entre el 33 y el 64% (un 37,7% en Grado I y un 30,6% en Grado II). Una de cada diez personas con discapacidad entre el 33 y el 64% recibía una valoración sin grado.

Tabla 15. Grado de dependencia de las personas valoradas según grado de discapacidad previo. Porcentajes de columna.

	33-64%	65-74%	75% y más	TOTAL
Valoración sin grado	10,4%	4,5%	0,2%	3,6%
Grado I. Dependencia moderada	37,7%	43,2%	10,3%	27,2%
Grado II. Dependencia severa	30,6%	42,4%	40,1%	39,3%
Grado III. Gran dependencia	21,3%	9,8%	49,4%	29,9%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

Por otro lado, en la [Tabla 12](#) veíamos que el **6,5%** había recibido automáticamente la **valoración por parte de la Administración**. En la encuesta a profesionales se les consultó acerca de si las personas que recibían un servicio de apoyo a la autonomía previo al SAAD accedieron de forma automática al SAAD sin necesidad de solicitarlo (ya fuera con un PIA de continuidad o de oficio). La mayoría no tenía constancia de que hubiera sido así, un 45,2% de profesionales indicaba que no lo sabía o no contestaba, un 19,2% que sus usuarios no lo habían recibido y un 35,6% que sí lo habían recibido.

Tabla 16. Distribución de profesionales según señalan o no que los beneficiarios que disponían de un servicio han accedido de forma automática o no al SAAD

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	85	35,6%
No	46	19,2%
NS/NC	108	45,2%
TOTAL	239	100%

Fuente: Elaboración propia

En esta variable influye de forma **estadísticamente significativa** la Comunidad Autónoma.

Los mayores porcentajes de profesionales que respondieron **“Sí”** están en Melilla (100%), La Rioja (100%), Baleares (70%), Extremadura (66,7%), Castilla y León (60%) y País Vasco (60%).

Las comunidades autónomas que tienen mayor porcentaje de profesionales que han contestado **“No”** son Cantabria (100%), Canarias (44,4%), Cataluña (42,9%), Andalucía (38,5%) y Región de Murcia (30,8%).

Por último, las comunidades en las que se encuentra un mayor **desconocimiento** son Ceuta (100%), Castilla la Mancha (82,6%), Principado de Asturias (75%), Comunidad de Madrid (54,5%) y País Vasco (50%).

“Al principio de la aplicación de la ley, el centro pasó de tener un convenio con la administración para el tratamiento a un contrato; a las personas atendidas en ese momento se les hizo la resolución de manera automática tras valorarse de dependencia”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia

“En nuestra experiencia así ha sido. Incluso se ha tenido que recordar que era “necesario” ser valorado en dependencia y aún hay quien no dispone de dicha valoración y ocupa plaza”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“En algunos casos se realizó la pasarela, pero en pocos. Todas las personas tuvieron que ser valoradas”.

Directores o gerentes, Comunidad de Madrid

“En el caso de las PCDI y trastorno del desarrollo que atendemos en el centro diurno y residencias han continuado con plaza, pero continúan con recurso sociosanitario. Si desean que sea por dependencia hay que solicitarlo”.

Trabajadores sociales, Cantabria

Aquellos participantes que NO pidieron la valoración de la dependencia (un 4,1% la iba a solicitar pero aún no lo había hecho y el 6,9% declaraba que no quería solicitarla) no lo hicieron por los siguientes motivos: problemas para conciliarla con otras prestaciones; porque no han vivido el suficiente tiempo en España; piensan que no la necesitan; no saben en qué consiste; algún allegado les ha recomendado no hacerlo o le ha dicho que no tiene derecho; no tienen información o no se lo han planteado. En general remiten al desconocimiento de su existencia o de su contenido (normalmente por excesos de burocracia y fragmentación de la información y los requerimientos) así como a las incompatibilidades con otras prestaciones.

Los profesionales, por su parte, comparten que muchos de ellos ya reciben servicio (incompatible con servicios y prestaciones del SAAD), que poseen redes de apoyo familiares, desinformación, creencia de no necesitarla y exceso de burocracia:

“Muchos de ellos ya tienen plazas de atención diurna y/o residenciales concertadas ... y, como estas son incompatibles con la prestación económica por cuidados en el domicilio y ya tienen reconocida la situación de discapacidad, no ven necesario realizar el trámite y obtener el reconocimiento de grado. Por otro lado, las familias generan redes de apoyo y comparten experiencias. Si algunas que han realizado el trámite no han tenido una buena experiencia (no se les ha reconocido el grado, reciben una prestación económica muy baja o les han reducido la cantidad, entre otros) se lo cuentan a otras y éstas deciden no solicitarlo”.

Directores o gerentes, Islas Baleares

“Falta de información. Creencia, errónea, de no tener derecho. Pedir ayuda, a veces, genera un sentimiento de derrota personal”.

Trabajadores no cualificados, Asturias

“El exceso de burocracia en algunos casos y el desconocimiento en otros. La Administración está alejada de los ciudadanos. No hay empatía”.

Trabajadores no cualificados, Islas Baleares

En algunos casos los participantes han tenido a lo largo de estos años una **revisión de su valoración de dependencia**. El 68,5% no ha tenido aún ninguna revisión, frente al 17,4% que la recibió de oficio por iniciativa de la Administración y al 14,1% que lo hizo tras haberlo pedido él mismo o su familia.

Tabla 17. Personas valoradas según si han recibido o no una revisión de su valoración de dependencia.

	Frecuencia	Porcentaje
No	629	68,5%
Sí, la pidió la Administración.	160	17,4%
Sí, la pedí yo o mi familia.	129	14,1%
Total	918	100%

Fuente: Elaboración propia

Como **resultado de esa revisión**, el 56,8% no obtuvo ningún cambio, en el 27,5% de los casos subió el grado de dependencia, en el 8,8% bajó el grado de dependencia. En cuanto a cambios de servicio, en el 5,5% de los casos éste fue cambiado, en un 2,2% se aumentó el número de horas de servicio y en un 0,7% se redujeron dichas horas.

Tabla 18. Personas que han recibido revisión de su valoración de dependencia según consecuencias obtenidas de la misma.

	Respuestas		Porcentaje de casos
	Número	Porcentaje	
Ninguna, no ha cambiado nada	155	56,0%	56,8%
Me han subido el grado de dependencia	75	27,1%	27,5%
Me han bajado el grado de dependencia	24	8,7%	8,8%
Me han dado más horas de servicio	6	2,2%	2,2%
Me han dado menos horas de servicio	2	0,7%	0,7%
Me han cambiado de servicio	15	5,4%	5,5%
Total	277	100%	101,5%

Fuente: Elaboración propia

En general, la mayoría de los participantes, un 72,4%, que pasaron por el proceso estaban contentos con el resultado. Uno de cada cuatro no lo estaba. Entre aquellos que estaban descontentos con la revisión, señalaban discrepancias con el grado valorado, con la prestación o servicio adjudicados (cuantías y tiempos, adecuaciones, distancias), por la falta de información, por la idoneidad del perfil del valorador, el uso del medio telefónico para hacer las valoraciones, el largo tiempo de espera o en ocasiones tener que recurrir a la vía judicial para poder hacer la revisión.

Desde el punto de vista de los profesionales, en los casos en que la revisión de la valoración de dependencia se ha hecho de oficio, los resultados suelen ser positivos, si bien hay en algunos casos bajadas de grado a usuarios que provocaron desajustes entre sus necesidades y los servicios y prestaciones que las cubrían.

“Actualmente negativa, los usuarios que han revisado en el último año de oficio le han bajado grado, ya que son personas “autónomas” en su autocuidado, pero muy dependientes en otras áreas de la vida diaria que no se pueden valorar en una hora con preguntas concretas de si se duchan o visten solos”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia

“Cuando se eliminó el nivel de las resoluciones (dejando solo el grado como resultado de la valoración) se revisaron de oficio y en algunas ocasiones el grado reconocido se establecía a la baja, teniendo acceso a los servicios y/o prestaciones que no respondían a las necesidades de las personas”.

Trabajadores sociales, Castilla La-Mancha

3.2 Dificultades y barreras en el proceso de valoración

A la hora de tratar los aspectos relativos a las dificultades en la solicitud y el proceso de valoración, se analizó entre otras cuestiones la duración del proceso de valoración y reconocimiento de la situación de dependencia, la adecuación del baremo de valoración, las revisiones de oficio y modificaciones en el grado, si ha tenido posibilidad de elección de servicio/prestación, sobre las solicitudes en espera, el tiempo esperado para el disfrute del servicio/prestación tras valoración y la lista de espera para el disfrute del derecho, la coordinación interterritorial para el traslado de expediente o sobre la calidad de la información recibida durante el proceso.

Por lo general, **la mayoría de las personas valoradas están conformes con el grado de dependencia obtenido en la valoración** (86,7%), sólo un 13,3% no lo está.

Tabla 19. Personas que han recibido valoración según conformidad con el grado de dependencia recibido.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	904	86,7%
No	139	13,3%
Total	1.043	100%

Fuente: Elaboración propia

Entre aquellas personas que no estaban conformes con su valoración, indicaban como motivos que sufren un progresivo deterioro que no se tiene en cuenta a la hora de valorar; que otras personas con menos "dependencia" obtuvieran el mismo grado; que deberían tener un grado mayor o que el PIA no se les adecúa; que no estaban de acuerdo con la prestación; la limitación del acceso a otros servicios; que no se tienen en cuenta suficientemente las limitaciones físicas, mentales o cuestiones médicas; la falta de especificidad en la valoración, o la percepción de una mayor necesidad de apoyo que la que refleja su grado.

Sin embargo, casi tres cuartas partes de los que respondieron no estar de acuerdo tampoco pidieron la revisión de la valoración.

Tabla 20. Participantes disconformes con el grado de dependencia según si han solicitado revisión de su valoración.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	239	73,8%
No	85	26,2%
Total	324	100%

Fuente: Elaboración propia

Los profesionales señalan que las personas beneficiarias han encontrado **dificultades para obtener una valoración adecuada de su situación de dependencia**. Por lo general, se hace referencia a las listas de espera, a la falta de información, a la escasa adaptación a las situaciones de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (por estar sobre todo pensado para personas mayores y limitaciones físicas), etc. No obstante, se encuentran diferencias sensibles según las CCAA.

En el caso de los profesionales del Principado de Asturias, se menciona la "información escasa o insuficiente", la "falta de recursos", "largas listas de espera", "aplicación desigual entre comunidades", la necesidad de profesionales cercanos a la persona durante el proceso de valoración, así como un cuestionario poco adaptado a necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y más adaptado a aspectos físicos que a funcionales.

Los profesionales de las **Islas Baleares** hacen referencia a una “valoración superficial”, “excesiva burocracia”, “tiempos de espera” y valoración a las personas con DID deficiente, de modo que se “tengan en cuenta los apoyos que precisan”.

En los cuestionarios de los profesionales de las **Islas Canarias**, las problemáticas que se mencionan son que los profesionales de valoración tienen “sobrecarga de trabajo”, “falta de información y asesoramiento” y la “falta de coordinación entre administraciones”.

En cuanto a los profesionales de **Cantabria** se señala que el cuestionario está muy “enfocado a personas mayores”, en detrimento de las personas con DID, la importancia del acompañamiento familiar en la valoración y la necesidad de incluir otros perfiles profesionales en la valoración.

Profesionales de **Castilla-La Mancha** indican la necesidad de un “conocimiento más personal de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo”, de “expresar al valorador los aspectos y áreas en los que se precisa apoyo”, la “falta de comprensión ante determinadas situaciones de conductas disruptivas”, la “escasa información de los recursos” ofertados, la “falta de recursos”, el que “la valoración se hace en único día” y, de nuevo, la excesiva burocracia y los largos tiempos de espera.

Para los profesionales de **Castilla y León**, “los valoradores no están formados en discapacidad intelectual y enfermedad mental”, se necesita “conocimiento de la persona en distintos entornos y frente a diferentes situaciones”, sería “conveniente una valoración específica para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”, existe un gran “desconocimiento, sobre todo en la zona rural”, el “baremo no está bien adaptado” a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, “no se hace una valoración detenida” y “transcurre mucho tiempo entre la solicitud y la resolución”.

En **Cataluña**, los profesionales señalan que, en muchas ocasiones, “no tienen en cuenta que son personas con discapacidad intelectual, si la familia está con ellos muchas veces camuflan la realidad dando una falsa imagen de autonomía”.

En **Galicia**, además, añaden que “las preguntas se las realizan a las personas con DID no dejando intervenir a las familias, lo cual a veces no son respuestas fiables”, que “el desconocimiento en el procedimiento de valoración y en la aplicación del baremo impiden cuestionar a los técnicos en su labor” y la “complejidad del proceso” para las personas con DID.

En la **Comunidad de Madrid** los profesionales encuestados consideran que “el proceso de solicitud de dicha valoración es el trámite que suele crear más problemas a las familias”, que el cuestionario es “poco específico” y la falta de “formación a los valoradores o que estos no roten tanto”, debiendo, dicen, “ser un equipo multidisciplinar” capaz de valorar “las circunstancias de una persona con discapacidad intelectual, los apoyos que necesita, los factores sociales, familiares, etc.” Además, dicen, falta “información sobre la Ley”, ya que “en muchos casos hasta que no llegan a nuestros centros con plazas públicas no reciben información adecuada y completa”, con el problema añadido de que “no hay suficientes recursos en cuanto a plazas de día, residencias, apoyos en casa de las personas que lo necesiten”.

En **Región de Murcia**, los profesionales señalan la “dispersión de la normativa”, alegando que “son muchas las órdenes y decretos que regulan el SAAD, publicadas en diferentes años y por diferentes organismos”, que los procedimientos son “poco transparentes”, que no hay información “comprensible” en la red... esto repercute en la dificultad general de “comunicación con la Administración”. También advierten de cierta “sobrepotección por parte de las familias, que pueden impedir una valoración efectiva”.

Los profesionales del **País Vasco** han señalado que, en ocasiones, “al querer potenciar al máximo la autonomía de cada persona, no comentan las grandes necesidades de apoyo que tienen”, y que no se permite que “un familiar” o una “persona de apoyo esté presente durante la valoración”.

En la **Comunidad Valenciana** los profesionales resaltaron la dificultad, además, de “valorar por sus limitaciones expresivas, sobre todo a la hora de verbalizar lo que se les pregunta”.

Por último, desde la ciudad autónoma de **Ceuta**, los profesionales añaden que habría que tener en cuenta para los valorados “algunas barreras como puede ser el idioma”.

Entre estas dificultades, una de las que más se resalta es la **adecuación del baremo utilizado para realizar las valoraciones de dependencia**. La mayoría de los profesionales afirma que no se adecúa a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (13%). Apenas un 0,4% de los profesionales ha contestado estar “muy de acuerdo” con el baremo y un 12,6% “de acuerdo”. Un 20,9% ha indicado no estar “ni de acuerdo ni en desacuerdo” y más de la mitad no lo considera adecuado (54,5%), ya sea un 41,5% “en desacuerdo” y un 13% “muy en desacuerdo”.

Tabla 21. Distribución de profesionales según valoración de la adecuación del baremo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	1	0,4%
De acuerdo	32	12,6%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	53	20,9%
En desacuerdo	105	41,5%
Muy en desacuerdo	33	13%
No sabe/ no contesta	29	11,5%
Total	253	100%

Fuente: Elaboración propia



En cuanto a las valoraciones negativas, algunas de las razones de su postura tienen que ver con la falta de preguntas relacionadas con la toma de decisiones, la necesidad de valorar en varios días y de tomar en consideración aspectos cognitivos y de actividades instrumentales de la vida diaria, como las relativas a la economía doméstica y la asunción de responsabilidades cotidianas:

“Creo que los valoradores necesitan formación específica en los apoyos, necesidades y dificultades que presentan las personas con discapacidad intelectual. Es muy importante ser minuciosos en la valoración”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“Casi todos los ítems se refieren a la parte física, siendo una parte menor la dedicada a la toma de decisiones”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia

“Considero que valorar mediante la observación, un día concreto, a una hora concreta puede no reflejar muy bien el nivel de autonomía de la persona y no ajustarse del todo a la realidad. Puede que la persona con DI se encuentre especialmente lúcida ese día, pero no sea su nivel habitual de autonomía”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“El baremo de valoración se basa en las actividades básicas de la vida diaria, actividades que una persona con discapacidad intelectual no tiene por qué ejecutar de forma inadecuada, en cambio no valora si una persona puede gestionar una economía doméstica, puede vivir sola, asumir responsabilidades, etc.”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

Además de si el baremo es adecuado, se ha preguntado a los profesionales si consideraban que éste se aplicaba correctamente por parte de los profesionales. Como se observa en la siguiente tabla, las valoraciones positivas de los profesionales suman un 19,2% (el 0,8% está “muy de acuerdo”, el 18,3% “de acuerdo”), las negativas un 33,5%, un tercio del total (el 29,6% “en desacuerdo” y el 3,9% “muy en desacuerdo”). La respuesta “ni de acuerdo ni en desacuerdo” ha obtenido un 34,2%.

Tabla 22. Distribución de profesionales según valoran la aplicación del baremo por parte de los profesionales de valoración de dependencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	2	0,8%
De acuerdo	47	18,3%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	88	34,2%
En desacuerdo	76	29,6%
Muy en desacuerdo	10	3,9%
No sabe/ no contesta	34	13,2%
Total	257	100,0%

Fuente: Elaboración propia

En esta variable influye de forma estadísticamente significativa, a un Chi² de Pearson con significatividad menor de 0,05 (95% de probabilidad), la **comunidad autónoma**.

Mayor grado de acuerdo (aunque, en todo caso, en un porcentaje pequeño) se encontraba entre profesionales de comunidades autónomas como País Vasco (40%), Andalucía (29,6%), Ceuta (28,6%), Castilla la Mancha (26,7%) y Región de Murcia (26,7%). Exponen que identifican de manera adecuada los aspectos de dependencia a través de preguntas a las personas valoradas y a familiares, que aplican bien su herramienta y que en ocasiones vuelven a llamar para comprobar cualquier duda:

“En general, suelen identificar correctamente los aspectos en los que las personas con DI presentan dependencia a lo largo de la entrevista manteniendo conversaciones sobre la dinámica diaria llevada a cabo y el nivel de ejecución de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y la necesidad de recibir apoyos, contrastando la información recibida con una persona que conoce bien y/o presta apoyos a las personas con DI y cumplimentando en último lugar el cuestionario de valoración”.

Trabajadores sociales, Castilla-La Mancha

“Creo que los profesionales aplican la herramienta que tienen de forma adecuada, otra cosa es que la herramienta sea adaptada”.

Trabajadores sociales, Galicia

“Hay profesionales que sí y otros directamente nos llaman después de realizarlo para consultar dudas o comprobar lo que han recogido. Creo que se basaría en trabajar juntos”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

Por otro lado, las comunidades con mayor porcentaje de respuestas de **“en desacuerdo”** son Extremadura (66,7%), La Rioja (66,7%), Galicia (52,9%), Comunidad de Madrid (38,9%) y Baleares y Canarias (ambas con un 30%). Los profesionales de aquellas comunidades que respondieron en mayor proporción “muy en desacuerdo” fueron de Extremadura (16,7%), Región de Murcia (13,3%), Cataluña (12,5%), Islas Baleares (10%) y Andalucía (7,4%). Los que valoraron de forma negativa lo achacaron a la aplicación excesivamente literal del baremo, la falta de formación o la falta de especificidad de algunas preguntas:

“Algunos profesionales aplican el baremo de manera literal. Son pocos los que intentan hacer adaptaciones a la situación de las personas. No tienen formación y conocimientos sobre nuestro colectivo”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

“Comprimen las preguntas realizando generalizaciones en las que se pierde información (p. ej.: en lugar de saber si sabe leer y escribir, si tiene comprensión lectora... se pregunta si sabe escribir su nombre)”.

Trabajadores sociales, Islas Canarias

“Creo que se ciñen al cuestionario a rajatabla y hay muchas cosas que no son tan evidentes pero que son fundamentales para hacer una buena valoración de su dependencia (por ejemplo, una persona puede caminar sola por la calle pero necesita ir con alguien para parar en los pasos de cebra, para no salir corriendo, etc.; o con la ducha lo mismo, se puede duchar pero no ducharse bien y que necesite a alguien constantemente fuera dándole apoyos o que le recuerde que se tiene que duchar porque si no, no lo hace aunque sepa)”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“Es necesario especializar a los profesionales en función del tipo de discapacidad”.

Otros técnicos profesionales cualificados, Islas Baleares

En cuanto al **trato que ofrecen los profesionales** a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo al realizar la valoración, la mayoría de los encuestados señalan que es correcto (38,5%). Sólo un 18,7% opina que es negativo. Los profesionales han respondido “muy de acuerdo” en un 5,4%, “de acuerdo” en un 33,1%, “en desacuerdo” en un 15,2% y “muy en desacuerdo” en un 3,5%. Un 42,8% ha respondido “ni de acuerdo ni en desacuerdo” o “no sabe/ no contesta”.

Tabla 23. Distribución de profesionales según valoran si los profesionales de valoración de dependencia proporcionan un trato adecuado a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	14	5,4%
De acuerdo	85	33,1%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	73	28,4%
En desacuerdo	39	15,2%
Muy en desacuerdo	9	3,5%
No sabe/ no contesta	37	14,4%
Total	257	100%

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a las **valoraciones positivas**, en general hablan de un trato bueno por parte del profesional, pero con matices. A veces el trato es adecuado, pero las limitaciones del instrumento, la falta de formación sobre discapacidad intelectual o del desarrollo por parte de los profesionales, la ausencia de seguimiento para corroborar resultados, la dirección de las preguntas hacia los familiares y la percepción de las familias de una entrevista intrusiva, hacen que el proceso no sea todo lo adecuado posible.

“Los profesionales son muy buenos y empáticos en general, el problema está en la herramienta que tienen que utilizar.”

Directores o gerentes, Islas Baleares

“Depende del profesional, en general el trato es adecuado. Aunque no tienen nociones de discapacidad intelectual en muchas ocasiones y esto hace que la entrevista y la valoración no sean tan ajustadas como podrían ser”.

Trabajadores sociales, Islas Baleares

“En las experiencias que he tenido, sí que han tratado correcta y educadamente a la persona. Lo que he observado es que en algunos casos no se han entretenido en corroborar las respuestas con las familias”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“En líneas generales sí. Aun así, pienso que aún hay alguna persona evaluadora que “obvia” a la persona con DID y se centra únicamente en el familiar/tutor o persona de apoyo de referencia que acompaña a la persona con DID”.

Directores o gerentes, Principado de Asturias

“Hay familias que sienten que la entrevista es muy intrusiva, pero en general el trato es cercano y respetuoso”.

Trabajadores sociales, Islas Baleares

Sin embargo, aquellos que lo **valoran negativamente** ponen especial énfasis en el desconocimiento del nivel de comprensión de la persona (por falta de formación del profesional); la no consideración de necesidades, criterios y opiniones de familiares; la no consideración de las respuestas de la PCDI; la falta de incisión en los temas, y la rapidez de aplicación del baremo.

“A veces desconocen su nivel de comprensión y les hacen preguntas que no entienden/comprenden o no se utilizan los apoyos necesarios, la situación de “examen” en algunos casos puede resultarles desagradable y no dar resultados objetivos”.

Otros técnicos profesionales cualificados, Comunidad de Madrid

“Algunos profesionales tienen en cuenta las necesidades, criterios y opiniones de los familiares. También es habitual que no crean necesario potenciar las capacidades”.

Trabajadores sociales, Principado de Asturias

“Bajo mi experiencia, en muchas ocasiones a las personas con discapacidad no se les tiene en cuenta a la hora de hablar sobre ellas mismas”.

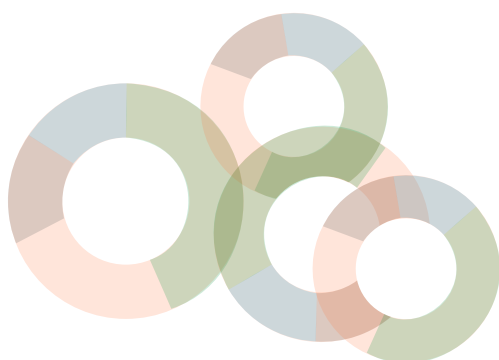
Otros técnicos profesionales cualificados, Principado de Asturias

“El trato es correcto pero las preguntas son muy generales y no se incide en ellas. Si responden que sí que saben hacer algo, no constatan si en realidad es así”.

Directores o gerentes, Galicia

“En un ratito no pueden comprender a esa persona. Es alguien extraña para ellos. Pueden incluso negarse a responder por miedo...”.

Otros técnicos profesionales cualificados, Castilla-La Mancha



A las dificultades para una valoración adecuada, la adecuación del baremo y su aplicación y el trato de los profesionales en la valoración, hay que sumar la calidad de la información recibida en el proceso de valoración por parte de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.

Entre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y familias encuestadas, un 69,3% piensa que sí recibió una información adecuada y suficiente durante el proceso de valoración.

Tabla 24. Personas valoradas según si consideran haber recibido información adecuada durante el proceso de valoración de dependencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	679	69,3%
No	301	30,7%
Total	980	100%

Fuente: Elaboración propia

Existen ciertas **diferencias en función del informante** que responde, pues cuando es un familiar el que apoya en la respuesta o responde directamente tiende más (en torno a 15 puntos porcentuales más) a señalar que sí ha recibido información suficiente en comparación a cuando la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo responde sola o es un profesional el que responde, o bien una persona con el apoyo de un profesional.

Entre aquellos que declaran no haber recibido la suficiente información durante el proceso de valoración de dependencia, indican sobre todo que no les explicaron suficientemente el proceso; que falta formación del profesional que realiza la valoración; que en ocasiones no preguntan a las familias, en otras sólo a ellas, otras veces responden las entidades por ellos; valoraciones demasiado “de oficio”; dificultades para entender el procedimiento (en algunos casos reciben ayuda de profesionales, de forma individual o en reuniones con las familias, familiares y amigos u otras personas con discapacidad intelectual del desarrollo) y sus tiempos, que pueden llegar a saturar tanto a las personas solicitantes como a sus familiares. En muchas ocasiones se les deja con gran incertidumbre tras la valoración hasta que la reciben. Así, algunas personas encuestadas han indicado lo siguiente:

“Simplemente no dan información, ni suficiente ni insuficiente. Solo preguntan, valoran y envían conclusiones en cartas”. “Van directamente a valorar. Tienen mucha prisa por ir a otro domicilio. Cuando está en el tuyo te dan una información muy escueta”.

Respuestas de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

En el caso de los profesionales, únicamente un 17,2% respondió positivamente (un 2% “muy de acuerdo” y “de acuerdo” un 15,2%). Un 57% respondió negativamente (“en desacuerdo” 44,5% y “muy en desacuerdo” un 12,5%), considerando mayoritariamente que las familias no reciben información adecuada durante el proceso de valoración.

Tabla 25. Distribución de profesionales según si consideran que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo reciben información adecuada durante el proceso de valoración de dependencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	5	2%
De acuerdo	39	15,2%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	42	16,4%
En desacuerdo	114	44,5%
Muy en desacuerdo	32	12,5%
No sabe/ no contesta	24	9,4%
Total	256	100%

Fuente: Elaboración propia

Asimismo, entre aquellos profesionales que valoran de forma más **negativa** la información recibida por las personas y sus familias, se resalta sobre todo la ausencia de una justificación del dictamen de valoración final lo que les coloca en una situación de indefensión a la hora de decidir recurrir o no; contradicciones y errores por parte de los informantes; desconocimiento de potenciales beneficiarios, de plazos, de trámites y de criterios de valoración; la no adaptación a lectura fácil o la falta de contraste de los resultados:

"A veces la información es muy limitada, con palabras técnicas. El dictamen final no explica el porqué del grado otorgado".

Trabajadores sociales, Cataluña

"Cada persona de dependencia dice una información, muchas veces errónea, junto con los TS del ayuntamiento que tampoco tienen formación en personas con discapacidad intelectual".

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

"Apenas se les explica quiénes pueden solicitarlo si no es por el personal del ayuntamiento o de las asociaciones u otras familias. Mientras se está en el proceso no reciben información de los plazos ni de los trámites y cuando reciben las resoluciones, éstas son complicadas de entender por la mayoría. No existe el formato de lectura fácil".

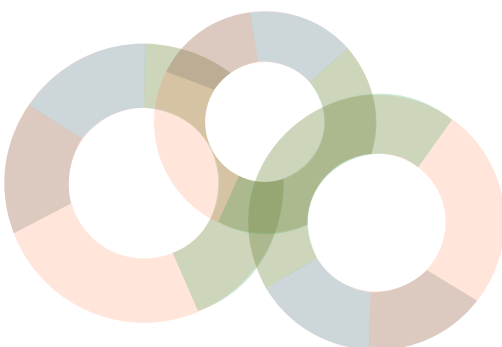
Trabajadores sociales, Islas Canarias

"Considero que las familias no cuentan con la información suficiente, ni con respecto al propio proceso ni con los criterios que los profesionales siguen durante la valoración, los servicios y prestaciones a las que tienen acceso... Es muy habitual ver a familias desorientadas con respecto al trámite de dependencia, sobre cuándo y por qué solicitarlo, qué prestaciones van a recibir, cuándo van a empezar a cobrarla...".

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

"Creo que falta una valoración cualitativa del dictamen y abrir un espacio para poder contrastar los resultados, o explicar de dónde vienen y qué significan, tanto a las familias como sobre todo a la persona con DI".

Otros técnicos profesionales cualificados, Galicia



3.3 El acceso a los servicios y prestaciones del SAAD

Hasta ahora hemos analizado la primera parte del proceso: la valoración de dependencia y el procedimiento para tramitarla, pero ¿qué ocurre una vez que se ha otorgado y se debe acceder a un servicio o prestación del SAAD? Una vez realizada la valoración, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias quedan a la espera de recibir su PIA junto con su grado. Posteriormente, comienzan a recibir su servicio o prestación asignados en unas determinadas condiciones. Un 92,4% de las personas que empezaron el proceso de valoración ya han recibido el Plan Individualizado de Atención (PIA).

Tabla 26. Personas valoradas según si cuentan o no con el PIA.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí, ya tengo PIA	961	92,4%
No, estoy esperando mi PIA todavía	79	7,6%
Total	1.040	100%

Fuente: Elaboración propia

Entre aquellos que habían recibido el PIA, el 92,6% de los respondientes ya recibía su servicio o prestación asociado al PIA en el momento en el que fue realizada la encuesta, mientras que únicamente un 7,4% lo estaba esperando

Tabla 27. Personas beneficiarias según si reciben o no el servicio o prestación asociado al PIA.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí, lo recibo	913	92,6%
No, lo estoy esperando	73	7,4%
Total	986	100%

Fuente: Elaboración propia

Según las respuestas dadas (en las que es probable que haya errores en la respuesta, pues depende en ocasiones de hacer memoria de muchos años atrás o bien de saber exactamente a qué se está refiriendo la encuesta), el tiempo de espera medio para recibir los servicios o prestaciones fue de 1,6 años (por algunos casos excepcionales que elevan significativamente la media), mientras que el mediano (más ajustado en esta variable a la tendencia central) ha sido de **5,5** meses.

Este tiempo de espera es considerado por un 70,8% de los profesionales como “excesivo”, frente a un 8,7% que lo contempla como “ajustado”.

Tabla 28. Personas beneficiarias según si reciben o no el servicio o prestación asociado al PIA.

	Frecuencia	Porcentaje
Excesivo	172	71,4%
Ajustado	21	8,7%
No sabe / No contesta	48	19,9%
Total	241	100%

Fuente: Elaboración propia

Aunque la mayoría de los profesionales indicó que el tiempo de espera es excesivo, en algunas comunidades autónomas como Canarias (100%), La Rioja (100%), Comunidad de Madrid (97,1%), Galicia (93,8%), Extremadura (83,3%) y Andalucía (80,8%) hubo un porcentaje mayor de profesionales que lo señalaron. Por el contrario, Cantabria (100%), Ceuta (67,1%), Castilla La-Mancha (44,8%), Cataluña (42,9%) y Principado de Asturias (37,5%) son las CCAA en las que una mayor proporción de profesionales lo considera ajustado.

La gran mayoría piensa que es **EXCESIVO** por razones como las siguientes:

“Actualmente las plazas se negocian en acuerdos marco, pero las necesidades no entienden de política ni de presupuestos. No es comprensible que una persona con el PIA de vivienda reconocido desde 2015 tenga que esperar a 2019 a ver si tiene la suerte de que le dan la plaza en el sitio que ha solicitado para su hijo”.

Directores o gerentes, Comunidad de Madrid

“Cuando una persona acude a un servicio de este tipo, es porque tiene una necesidad inmediata. Considero importante mejorar los mecanismos del sistema para ajustar más los tiempos”.

Trabajadores no cualificados, Principado de Asturias

De cara a valorar si ha mejorado el tiempo de espera a la hora de recibir servicios o prestaciones, sólo uno de cada cinco profesionales expresa que ha mejorado con el desarrollo del SAAD (un 1,7% de los profesionales ha marcado “muy de acuerdo”, un 18% “de acuerdo”). Por el contrario, un 28,5% está “en desacuerdo” y un 9,2% está “muy en desacuerdo”.



Tabla 29. Profesionales según si consideran que ha mejorado el tiempo de espera para acceder al servicio o prestación.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	4	1,7%
De acuerdo	43	18%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	53	22,2%
En desacuerdo	68	28,5%
Muy en desacuerdo	22	9,2%
No sabe/ no contesta	49	20,5%
Total	239	100%

Fuente: Elaboración propia



En las CCAA en el que se mencionan mejoras en el tiempo de espera para acceder de manera efectiva a los servicios y prestaciones destacan Melilla, Cantabria, Aragón y, en menor medida, Baleares, Castilla y León o Canarias. Por el contrario, en las CCAA de Murcia, Aragón, Galicia, Cataluña, Comunidad de Madrid o País Vasco la mayoría está en desacuerdo, sobre todo por la menor flexibilidad y la mayor saturación de los servicios.

“De los tres años de espera hemos pasado al año (siempre teniendo como referencia el colectivo al que atiendo, que es muy pequeño en comparación con todas las solicitudes)”.

Trabajadores sociales, Islas Canarias

“Hemos pasado por distintos momentos, la tendencia es a la mejora”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia

“Creo que antes de la entrada del SAAD, en la CAM la adjudicación de plazas era más flexible y con tiempos de espera menores”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“El tiempo de espera es cada vez mayor, sobre todo en ciertos servicios”.

Trabajadores sociales, Galicia

De entre aquellos que permanecían a la espera, el 58,1% no recibía mientras tanto ningún otro servicio o prestación de manera sustitutiva, mientras que el 41,9% sí lo recibía.

Tabla 30. Personas beneficiarias que esperaban servicio según si recibían o no un servicio o prestación alternativa mientras esperaban.

	Frecuencia	Porcentaje
No	43	58,1%
Sí	31	41,9%
Total	74	100%

Fuente: Elaboración propia

Los servicios o prestaciones que se han recibido mientras esperaban ese servicio “definitivo” ha sido muy variado, según las respuestas de los informantes, aunque no siempre se señalan servicios ligados al SAAD: atención temprana, centro de día, tutela, centro ocupacional, logopedia, servicio de ayuda a domicilio, residencia, vivienda supervisada, vivienda comunitaria, vivienda con apoyo o vivienda tutelada, etc.

El 40% de los profesionales desconoce si en sus CCAA, de manera sustitutiva, se otorga una prestación económica vinculada al servicio mientras se espera el servicio definitivo o algún otro tipo de servicio o prestación. Un 38,5% señala que no se hace y un 21,8% indica que sí.

Tabla 31. Profesionales que indican que en sus CCAA se otorga una prestación económica vinculada al servicio mientras se espera..

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	52	21,8%
No	92	38,5%
No sabe / No contesta	95	39,7%
Total	239	100%

Fuente: Elaboración propia

Es más frecuente la **respuesta afirmativa** en Melilla (100%) y Castilla y León (60%), mientras que la mayoría de profesionales señala que no se otorga una prestación sustitutiva en CCAA como La Rioja (66,7%), Andalucía (65,4%), País Vasco (60%) o Región de Murcia (53,8%).

“Aunque no siempre, por lo general las personas reciben prestación mientras esperan servicio. Aunque, el tiempo de espera una vez está aprobado el PIA puede dilatarse durante meses”.

Trabajadores sociales, Islas Canarias

“Sí. No obstante, la existencia de plazas privadas y el coste de éstas, condiciona el acceso”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

“En algún caso sí, pero la mayoría no están recibiendo ninguna prestación”.
Otros técnicos profesionales cualificados, Galicia

“De manera general, no”.

Trabajadores sociales, Castilla-La Mancha

No obstante, es importante destacar que muchos profesionales (dos de cada cinco) desconocen si realmente se está facilitando o no algún servicio o prestación alternativa mientras se accede al servicio definitivo.

Entre aquellos que ya están recibiendo servicio, se recibe una media de 1,35 servicios o prestaciones por usuario. Entre el total que se reciben, un 72,1% son servicios y un 27,9% prestaciones. Si analizamos sobre el total de personas beneficiarias de servicios o prestaciones, el 11,5% recibe un servicio de promoción a la autonomía personal, el 1,5% Teleasistencia, el 3,8% un servicio de ayuda a domicilio, el 51,9% servicio de centro de día (el recurso predominante), servicio centro de noche un 0,4% y servicio residencial un 25,7%. En el caso de las prestaciones, un 7,7% señala recibir una prestación económica vinculada al servicio, el 26,5% una prestación económica para cuidados en el entorno familiar y el 3,3% una prestación económica de asistencia personal. También recibe otros servicios un 2,4% de las personas beneficiarias.

Tabla 32. Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo usuarias del SAAD según servicios y prestaciones que reciben.

Fuente: Elaboración propia

	Respuestas		Porcentaje de casos
	Frecuencia	Porcentaje	
Servicio de promoción de la autonomía personal	108	8,5%	11,5%
Servicio de Teleasistencia	14	1,1%	1,5%
Servicio de Ayuda a Domicilio	36	2,8%	3,8%
Servicio de Centro de Día	488	38,5%	51,9%
Servicio de Centro de Noche	4	0,3%	0,4%
Servicio Residencial	242	19,1%	25,7%
Prestación económica vinculada al servicio	72	5,7%	7,7%
Prestación económica de cuidados en el entorno familiar	249	19,7%	26,5%
Prestación económica de asistencia personal	31	2,4%	3,3%
Otros servicios	23	1,8%	2,4%
Total	1.267	100,0%	134,8%

Entre aquellos que señalan recibir otros servicios indican, entre otros, centro ocupacional, logopedia, fisioterapia, inserción laboral, prevención, programas de respiro, residencia temporal, servicio de comedor, programas de apoyo a la vida independiente, servicios de información, apoyo y orientación, servicios de valoración y seguimiento, tutela y vivienda (familiar o tutelada).

Si analizamos los servicios recibidos en relación con el **grado de dependencia** de las personas encuestadas, podemos observar que, aunque en todos los grados predomina el Servicio de Centro de Día, en aquellas personas con Grado III la proporción es entre 5 y 6 puntos menor que en Grado I y II. De la misma manera, a mayor grado se da con menos frecuencia el servicio residencial (22,1% en Grado I, 18,4% en Grado II y 17,9% en Grado III) y, por el contrario, con mucha mayor frecuencia la prestación económica de cuidados en el entorno familiar (un 30,3% en Grado III por un 8,9% en Grado I y un 18,0% en Grado II). De la misma manera, a mayor grado, menor probabilidad de que sea asignado un servicio de promoción de la autonomía personal o una prestación económica de asistencia personal.

Tabla 33. Servicios y prestaciones recibidos según el grado de dependencia reconocido.

	Grado de dependencia					
	Grado I		Grado II		Grado III	
	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%
Servicio de promoción de la autonomía personal	35	10,7	42	8,0	29	7,2
Servicio de Teleasistencia	7	2,1	2	0,4	5	1,2
Servicio de Ayuda a Domicilio	11	3,4	14	2,7	11	2,7
Servicio de Centro de Día	131	40,2	212	40,6	140	34,7
Servicio de Centro de Noche	0	0,0	4	0,8	0	0,0
Servicio Residencial	72	22,1	96	18,4	72	17,9
Prestación económica vinculada al servicio	19	5,8	34	6,5	16	4,0
Prestación económica de cuidados en el entorno familiar	29	8,9	94	18,0	122	30,3
Prestación económica de asistencia personal	13	4,0	13	2,5	5	1,2
Otros servicios	9	2,8	11	2,1	3	0,7
Total	326	100	522	100	403	100

Fuente: Elaboración propia

Si analizamos los datos por **grado de discapacidad**, podemos ver que entre las personas con grado de 33-64% predomina la prestación por cuidados en el entorno familiar (45,1%) mientras que en los otros grupos el peso es mucho menor (13,6% entre las personas con grado del 65-74% y 17,2% entre aquellas con un 75% o más de discapacidad). Por el contrario, el servicio de centro de día es poco frecuente entre los de grado 33-64% (14,6%) frente a aquellos con grado 65-74% (45,0%) y de 75% o más (40,8%). A menor grado de discapacidad, más probabilidades de recibir los servicios de promoción de la autonomía personal (18,3% en 33-64; 8,7% en 65-74; 5,5% en 75 y más). Por el contrario, es más probable recibir un servicio residencial con un mayor grado de discapacidad (8,5% en 33-64%; 17,6% en 65-74; 22,9% en 75 y más).

Tabla 34. Servicios y prestaciones recibidos según el grado de discapacidad

	Grado de discapacidad					
	33-64		65-74		75 y más	
	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%
Servicio de promoción de la autonomía personal	30	18,3	39	8,7	35	5,5
Servicio de Teleasistencia	1	0,6	4	0,9	9	1,4
Servicio de Ayuda a Domicilio	3	1,8	11	2,4	22	3,5
Servicio de Centro de Día	24	14,6	202	45,0	258	40,8
Servicio de Centro de Noche	0	0,0	2	0,4	2	0,3
Servicio Residencial	14	8,5	79	17,6	145	22,9
Prestación económica vinculada al servicio	13	7,9	31	6,9	27	4,3
Prestación económica de cuidados en el entorno familiar	74	45,1	61	13,6	109	17,2
Prestación económica de asistencia personal	2	1,2	11	2,4	17	2,7
Otros servicios	3	1,8	9	2,0	9	1,4
Total	164	100	449	100	633	100

Fuente: Elaboración propia

En relación con los servicios recibidos, **un 94% de las personas usuarias del SAAD indica que sí recibe el servicio que solicitó**. De la misma manera, señalan que **pudieron elegir el centro o sitio donde querían recibir el servicio** en el 81,3% de los casos.

Por el contrario, sólo el **39,1% de los profesionales encuestados señala que sí se cuenta con la opinión o preferencias de las personas beneficiarias a la hora de asignarles un servicio o prestación del SAAD**, en cuya respuesta influye la comunidad autónoma donde ejerce su trabajo.

Tabla 35. Distribución de profesionales según consideran si se cuenta con la opinión o preferencias de las personas beneficiarias a la hora de asignarles un servicio o prestación del SAAD.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	92	39,1%
No	82	34,9%
No sabe / No contesta	61	26,0%
Total	235	100%

Fuente: Elaboración propia

La mayoría de profesionales de Cantabria (100%), La Rioja (100%), Melilla (100%), Baleares (80%) y País Vasco (60%) consideran que sí se tiene en cuenta su opinión, mientras que en Canarias (77,8%), Aragón (75%), Principado de Asturias (62,5%), Galicia (53,3%), Ceuta (42,9%) y Región de Murcia (38,5%) es mayoritaria la opinión contraria. Son aquellas comunidades que registraron mayor respuesta "Sí". Las comunidades con mayor porcentaje en la respuesta "NS/NC", que indica desconocimiento de esta realidad, son Castilla la Mancha (72,4%), Ceuta (57,1%), Comunidad de Madrid (34,4%) y Cataluña (33,3%). Estas son algunas de sus explicaciones más relevantes, que ponen énfasis, por un lado, en que es la familia la que finalmente suele decidir y, por otro, en que la elección depende de la disponibilidad de recursos:

"Deciden las familias qué es "lo más adecuado para ellos" aunque desgraciadamente no todos están contentos (sobre todo en nuestros recursos residenciales) con no vivir en sus domicilios y en sus barrios".

Trabajadores sociales, Región de Murcia

"Creo que sí eligen una Entidad concreta para el servicio que quieren, sí se tiene en cuenta".

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

"En general sí, pero luego depende de que el servicio que demanda tenga plazas disponibles".

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

"En general suele primar la opinión y preferencias de la familia y, solo en escasísimos casos, la preferencia y/u opinión de la persona con DI que realiza la solicitud".

Directores o gerentes, Principado de Asturias

Vamos a centrarnos a continuación en cómo está siendo la **experiencia por parte de las personas encuestadas de cada una de los servicios y prestaciones del SAAD.**

Entre las **108** personas que cuentan con un **servicio de promoción de la autonomía personal** (un 11,5% de las PCDI encuestadas), reciben un promedio de dos servicios por persona. El más frecuente es la **habilitación y terapia ocupacional** (un 60% de los que reciben esta prestación). El 19% recibe atención temprana; el 26,7% estimulación cognitiva; el 46,7% promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía personal; el 40% habilitación psicosocial, y el 9,5% apoyos personales, atención y cuidados en la vivienda para ayudar a la inclusión en la comunidad. De media, los usuarios tienen en torno a 145 horas mensuales de servicio, con una alta variabilidad de horas entre encuestados.

Tabla 36. Personas usuarias del servicio de promoción de la autonomía personal según tipo de servicios que reciben.

	Respuestas		Porcentaje de casos
	Número	Porcentaje	
Habilitación y terapia ocupacional	63	29,7%	60%
Atención temprana	20	9,4%	19%
Estimulación cognitiva	28	13,2%	26,7%
Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía personal	49	23,1%	46,7%
Habilitación psicosocial	42	19,8%	40%
Apoyos personales, atención y cuidados en viviendas para ayudar a la inclusión en la comunidad	10	4,7%	9,5%
Total	212	100%	201,9%

Fuente: Elaboración propia

El 54,6% consideraba que su servicio se encontraba cerca de su vivienda, por un 45,4% que lo consideraba lejano. La distancia media era de 9,3 km. Si bien la mayoría tenía dichos servicios entre a 3 y 5 km de distancia de su domicilio, en algunos casos su hogar se encontraba a más de 80 km de distancia. Para recorrer esas distancias, emplean una media de 25,5 minutos, siendo el más frecuente los 30 minutos. Tardan entre 4 y 90 minutos en acudir desde su vivienda.

Las personas que reciben un servicio de **ayuda a domicilio** (apenas 36 encuestadas, un 3,8%) cuenta con una media de 20,8 horas mensuales de servicio, siendo lo más frecuente las 20 horas. Los usuarios reciben entre 6 y 44 horas de ayuda al mes. De ellas, el 62,9% considera que las horas de servicio de ayuda a domicilio que recibe son suficientes.

Tabla 37. Personas usuarias del servicio ayuda a domicilio según si consideran que las horas de servicio son suficientes para sus necesidades de apoyo en el hogar.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	22	62,9%
No	13	37,1%
Total	35	100%

Fuente: Elaboración propia

Entre las 488 personas encuestadas usuarias de **centro de día** y 4 de **centro de noche** (un 51,9% y 0,4% del total respectivamente), la media de horas de servicio recibida al mes es de 148,5 horas mensuales. Lo más frecuente son las 160 horas mensuales (8 horas días/ 5 días a la semana).

El 69,2% de los usuarios de este servicio considera que se encuentra cerca de su vivienda. La media es de 8,9 km y la distancia más frecuente es de 1 km, si bien en algunos casos puede llegar a estar incluso a 80 km de la vivienda. El tiempo medio que emplean en llegar es de 24,4 minutos y la mayoría tarda en torno a media hora.

Tabla 38. Personas usuarias de centro de día/noche según si consideran que el centro está cerca de su vivienda.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	308	69,2%
No	137	30,8%
Total	445	100%

Fuente: Elaboración propia

Un total de 242 personas con DID encuestadas, el 25,7%, eran usuarias de un servicio **residencial**, siendo para prácticamente todos ellas un servicio permanente (97,9%).

Tabla 39. Personas usuarias de servicio residencial según si este es temporal o permanente.

	Frecuencia	Porcentaje
Es permanente. Es decir, vives de forma habitual	22	62,9%
Es temporal. Es decir, pasas unos días o unas semanas	13	37,1%
Total	35	100%

Fuente: Elaboración propia

Para el 58,6% de ellos, la residencia estaba cerca del hogar familiar. La distancia media para el conjunto de usuarios de estos servicios era de 31,3 km con respecto al hogar, pero la mayoría de ellos lo tenían entre los 2 y los 15 km, si bien en algún caso excepcional su vivienda se encontraba incluso a 450 km de distancia. Eso implicaba un desplazamiento medio de 32 minutos, siendo lo más frecuente tardar unos 20 minutos en llegar al hogar familiar.

Un problema que ha sido habitual en el pasado para las personas usuarias de servicios residenciales que cumplían 55-60 años o más (si bien las CCAA están empezando a cambiar su legislación al respecto) es que se les asignara **plaza en residencias ordinarias** o bien que tuvieran que cambiar al alcanzar esas edades su plaza de una residencia especializada a una ordinaria. **Un 31,3% de los/as profesionales** encuestados han tenido usuarios/as en su entidad que se han encontrado en esta situación, con diferencias significativas por CCAA. Los profesionales de Cantabria (100%), Extremadura (83,3%), La Rioja (66,7%), Principado de Asturias (62,5%) y País Vasco (60%) son los que registraron mayor respuesta afirmativa. Mientras que en Melilla (100%), Región de Murcia (92,3%), Canarias (77,8%), Castilla y León (71,4%) y Baleares (70%) señalaron que no se daban estas situaciones. Los profesionales de otras CCAA, como Castilla la Mancha (48,3%) o Comunidad de Madrid (35,3%), desconocían si en la suya se daba o no esta situación.

“Desde la entidad nos anticipamos, se informa a la familia y se solicitan revisiones de PIA antes de llegar a esa edad”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“En los casos que se ha dado ha sido por recomendación de los profesionales de los servicios de personas con DI porque eran personas con demencia y el servicio no les podía dar los apoyos necesarios”.

Trabajadores sociales, Cataluña

“En la actualidad no, pero cuando no contábamos con recursos de viviendas dos usuarios con esas características fueron derivados a residencias de mayores desvinculándolos de la entidad. En la zona sí hay personas con este perfil, pero que nunca han tenido relación con la entidad, en residencias de mayores”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

“Hasta el momento, al tener plaza asignada y no haber lista de espera, siguen conservando su plaza en el centro y no se deriva a centros de la tercera edad”.

Directores o gerentes, Galicia

En relación con las **prestaciones económicas**, una preocupación más o menos generalizada es si las personas que tienen derecho a las mismas las reciben correctamente. La mayoría de los profesionales, un 51,3%, tiene constancia de que sí, frente a apenas un 9,7% que no. Dos de cada cinco (un 39,1%) desconoce si sus usuarios/as las reciben o no. Sin embargo, en esta respuesta influye significativamente la comunidad autónoma del profesional. En La Rioja (100%), País Vasco (100%), Melilla (100%), Baleares (90%) y Región de Murcia (84,6%) afirman tener constancia de que es así. En otras CCAA hay un porcentaje mayor de profesionales que muestran que no siempre es así, como en Extremadura (33,3%), Castilla León (28,6%) o Canarias (25%). En otras CCAA (Cantabria, Principado de Asturias o Castilla la Mancha) más del 60% de los profesionales encuestados desconocen qué sucede con las prestaciones. Los problemas manifestados por los profesionales tienen que ver con demoras importantes en el inicio del pago de la prestación, diferencias en el día que se cobra, errores en el cálculo de la cuantía, etc.

“En principio ninguna familia ha reportado ninguna incidencia respecto al cobro de la prestación”.

Trabajadores sociales, Castilla-La Mancha

“Las que cobran sí, el mayor problema es la tardanza del inicio del pago, que en muchos casos son 2 años”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“Cada mes es un día distinto, según me han trasladado”.

Trabajadores sociales, Canarias

“Se ha calculado mal la aportación económica mensual, en todas las ocasiones, menos de lo que les correspondía. Atrasos en los pagos. No han recibido la documentación cuando se ha registrado por Registro”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

A continuación, vamos a **analizar** cada una de las **prestaciones**. En cuanto a la prestación económica vinculada al servicio, su identificación, así como el importe exacto de la misma a veces es más complicado de detectar pues algunos usuarios/as lo que identifican es el servicio que reciben con la prestación. 72 personas, un 7,7%, recibían esta prestación. Su importe medio es de 612,8 euros, siendo el valor más frecuente los 300 euros. De media pagan 756,15 euros por los mismos, por lo que suele haber cierto desfase entre el coste total del servicio y lo que cuesta realmente, por lo que han de aportar de su propio bolsillo una cantidad suplementaria.

De las personas que reciben esta prestación, el 55,6% respondió que el servicio que paga con la prestación es suficiente para sus necesidades, mientras que el 44,4% necesita otros servicios y apoyos.

Tabla 40. Personas con prestación económica vinculada al servicio según si considera que es suficiente o necesita otros apoyos.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	30	55,6%
No	24	44,4%
Total	54	100%

Fuente: Elaboración propia

En el caso de la **prestación económica para cuidados en el entorno familiar**, recibida por 249 personas encuestadas, un 26,5% del total, cuenta con un importe medio de 290,6€, siendo la prestación más frecuente los 387,64€ y la máxima los 554,85€.

En la mayoría de los casos, un 88,4%, el familiar que cuida a la persona con DID es una mujer, lo que da cuenta de la feminización de los cuidados que existe en el entorno familiar (si bien en el ámbito profesional también existe esa feminización, particularmente en el personal de apoyo no cualificado). Lo más habitual es que sea la madre (un 78,3% de los casos), el padre (un 7,4%) o ambos padres a la vez (un 6,1%). Esta es una de las circunstancias que propicia la existencia de una relación directa entre pobreza y discapacidad en las familias en las que un progenitor deja de trabajar, la madre, para asumir el cuidado de su hijo o hija con la consiguiente pérdida económica familiar y personal ya que esa mujer también queda en una situación de dependencia económica. Pérdida muy lejos de ser suficientemente valorada y menos aún de ser cubierta por el importe económico de la prestación de cuidados en el entorno familiar.

Tabla 41. Personas con prestación económica para cuidados en el entorno familiar según sexo de la persona que le presta los apoyos.

	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	28	11,6%
Mujer	213	88,4%
Total	241	100%

Fuente: Elaboración propia

Es por ello que adquiere plena vigencia la Recomendación 11 del informe de la Comisión para el análisis de la situación del Sistema de Dependencia (2017: 103):

“Es necesario elaborar un profundo análisis desde una perspectiva de género que preste especial atención a la gestión de los cuidados en el entorno familiar, comprobando si en el desarrollo de la Ley 39/2006 se están teniendo en cuenta las necesidades específicas de las mujeres cuidadoras, tanto profesionales como no profesionales, o por el contrario, si se están reforzando los clásicos roles que por cuestiones de género se asignan en el sistema patriarcal.

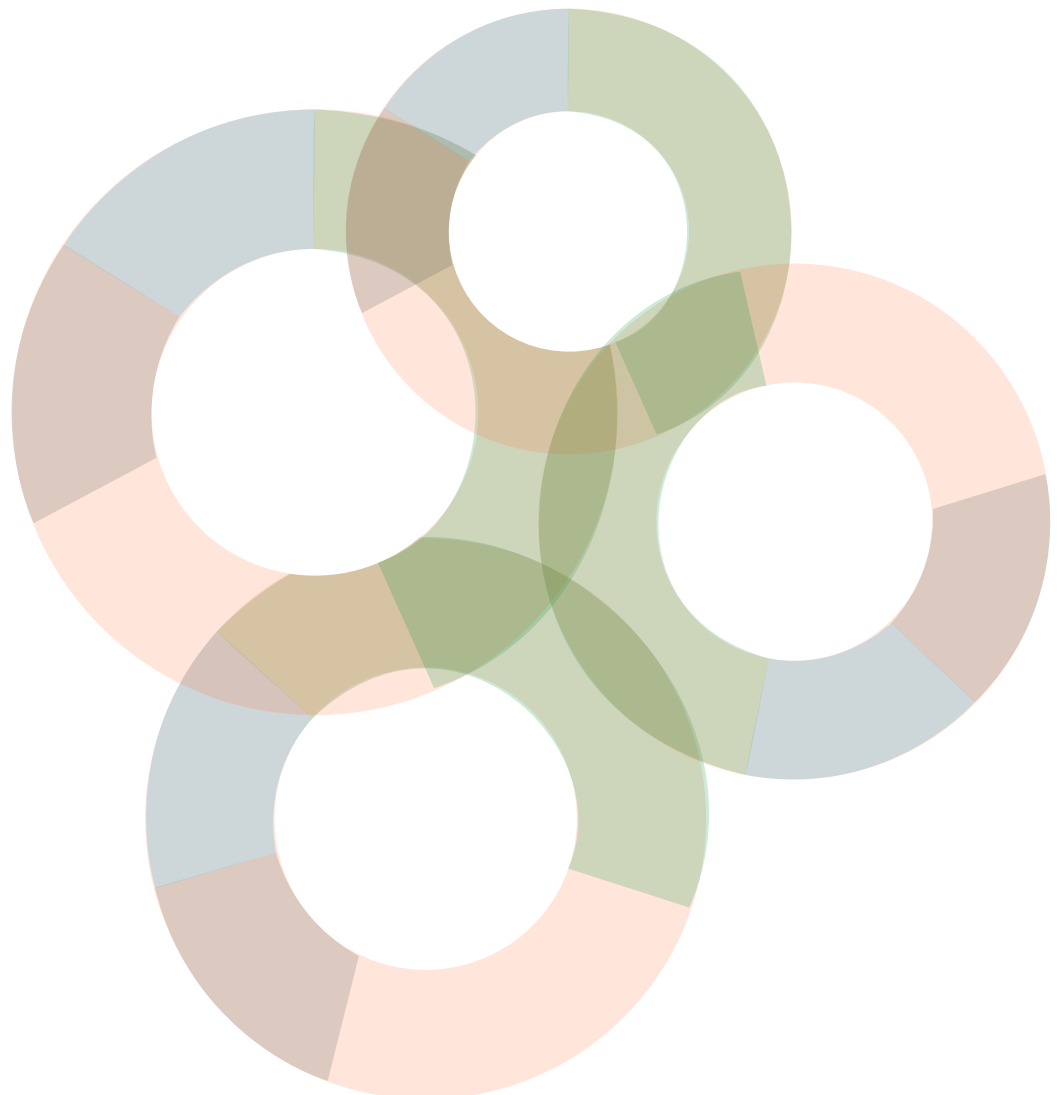
Así mismo, es importante que se consideren las necesidades específicas de las mujeres que reciben los cuidados, puesto que son mayoría entre la población con situación de dependencia reconocida”.

La prestación económica de asistencia personal apenas la reciben 33 personas, el 3,1% de las PCDI encuestadas. Su importe se encuentra entre los 6,52 euros y los 850 euros. De media, las PCDI que recibieron esta prestación obtuvieron 347,8 euros, siendo la más habitual los 369€. Un 72% considera esta prestación suficiente para sus necesidades.

Tabla 42. Personas con prestación económica para asistencia personal según si ésta es o no suficiente para sus necesidades de apoyo.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	18	72%
No	7	28%
Total	25	100%

Fuente: Elaboración propia



3-4 Características de los servicios y satisfacción con los mismos

Una de las claves fundamentales a la hora de entender el impacto y uso de los servicios del SAAD entre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se encuentra en la **entidad que presta los servicios**. La mayor parte de las personas y sus familiares encuestadas que reciben servicios del SAAD lo hacen a través de una asociación de Plena Inclusión (83,1%), lo que implica una cercanía y un conocimiento especializado de las características de la discapacidad intelectual o del desarrollo y de las necesidades de apoyo que pueden estar asociadas con el que quizás no cuente en muchos casos el usuario tipo del SAAD (persona mayor en situación de dependencia funcional) que recibe su servicio de una empresa privada en lugar de una entidad asociativa formada por y para las personas con discapacidad y sus familias.

Tabla 43. Persona con discapacidad intelectual o del desarrollo beneficiaria del SAAD según tipo de entidad que le presta servicios.

	Respuestas		Porcentaje de casos
	Número	Porcentaje	
Una asociación de Plena inclusión	699	77,4%	83,1%
Una asociación que no es de Plena inclusión	18	2,0%	2,1%
La Administración Pública (un centro público)	129	14,3%	15,3%
Una empresa privada	57	6,3%	6,8%
Total	903	100%	107,4%

Fuente: Elaboración propia

En muchos casos, las personas encuestadas ya contaban de forma previa a la puesta en marcha del SAAD con un servicio de apoyo (ya fuera centro de día, residencia, centro ocupacional –como servicio de promoción de la autonomía–) que posteriormente se ha incorporado al sistema, sin haberse experimentado cambios significativos en la recepción del servicio. En concreto, el 53,8% ya recibía su servicio antes de hacerlo mediante el SAAD.

Tabla 44. Personas beneficiarias del SAAD según si recibían su servicio antes de recibirlo a través del SAAD.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	435	53,8%
No	373	46,2%
Total	808	100%

Fuente: Elaboración propia

Que el servicio sea prestado por una **entidad no lucrativa** (fundamentalmente federada en Plena Inclusión) y que en muchos casos exista una continuidad en los recursos que las personas disfrutaban con anterioridad a la puesta en marcha del SAAD, explica también la satisfacción con los servicios. Las personas usuarias valoran por lo general la cercanía, el buen clima y la atención que reciben en sus entidades. Más de tres cuartas partes de las personas usuarias están contentas con los servicios recibidos (77,1%). Tan solo el 6,7% está descontento o muy descontento y el 16,2% ni contento ni descontento.

Tabla 45. Personas beneficiarias del SAAD según satisfacción con los servicios recibidos.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy contento	340	37,9%
Contento	351	39,2%
Ni contento ni descontento	145	16,2%
Descontento	42	4,7%
Muy descontento	18	2%
Total	896	100%

Fuente: Elaboración propia

En torno al **90%** de las personas beneficiarias del SAAD encuestadas están **satisfechas con la prestación o servicio que reciben**, considerándola un 93% de utilidad para satisfacer sus necesidades y un 89,9% que su intensidad se adecúa a las necesidades. En el caso de aquellas personas que reciben servicios, el 88,1% están contentas con las horas de servicio que reciben y el 79% lo está por el precio que pagan por su servicio. En cuanto a quienes reciben prestación, sólo el 48,5% está contento con el importe recibido por la misma.

Tabla 46. Personas beneficiarias del SAAD según satisfacción con diferentes dimensiones relacionadas con los servicios o prestaciones recibidas.

	Frecuencia	Porcentaje
Contento con la prestación o servicio que recibes	800	89,8%
Consideras de utilidad para ti y tus necesidades	818	93%
Contento con las horas de servicio	706	88,1%
Contento con el precio que pagas por tu servicio	489	79%
Adecuación del servicio y las horas que pasas en él a tus necesidades	649	89,9%
Contento con la cantidad de dinero de tu prestación	291	48,5%

Fuente: Elaboración propia

Por el contrario, desde el **punto de vista de los profesionales**, estos servicios o prestaciones **no son suficientes**. Apenas el 24,2% considera que los servicios y prestaciones dan una respuesta adecuada a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (un 0,8% “muy de acuerdo”, un 23,4% “de acuerdo”). Por el contrario, el 43,5% considera que no dan esa respuesta adecuada (un 33,9% “en desacuerdo” y un 9,6% “muy en desacuerdo”).

Tabla 47. Personas beneficiarias del SAAD según satisfacción con los servicios recibidos.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	2	0,8%
De acuerdo	56	23,4%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	63	26,4%
En desacuerdo	81	33,9%
Muy en desacuerdo	23	9,6%
No sabe/ no contesta	14	5,9%
Total	239	100%

Fuente: Elaboración propia

El descontento tiene que ver con la falta de personalización en el apoyo, la heterogeneidad en la oferta entre comunidades o por la falta de agilidad del sistema y la desatención que genera, si bien consideran que dentro de los propios servicios sí se da una buena atención (por el hecho de que la mayoría de ellos se presten por las entidades), adaptándose a las necesidades específicas que pudieran surgir en circunstancias excepcionales o puntuales. A pesar de todo, en ocasiones se requeriría una mayor flexibilidad en los horarios y una mayor atención centrada en la persona.

“Creo que hay un buen abanico de recursos”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia

“A nivel asistencial creo que sí, pero no para personas que necesitan servicios que les presten apoyos más personalizados o en acciones más diversas”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“Creo que depende mucho de la Comunidad autónoma y de cada provincia. Creo que en Gipuzkoa sí se da una respuesta adecuada”.

Trabajador social, País Vasco

“El problema es que el sistema no es ágil y desde que se solicita un recurso hasta que la persona dependiente puede hacer uso de él, en algunos casos ya han cambiado sus circunstancias y necesidades”.

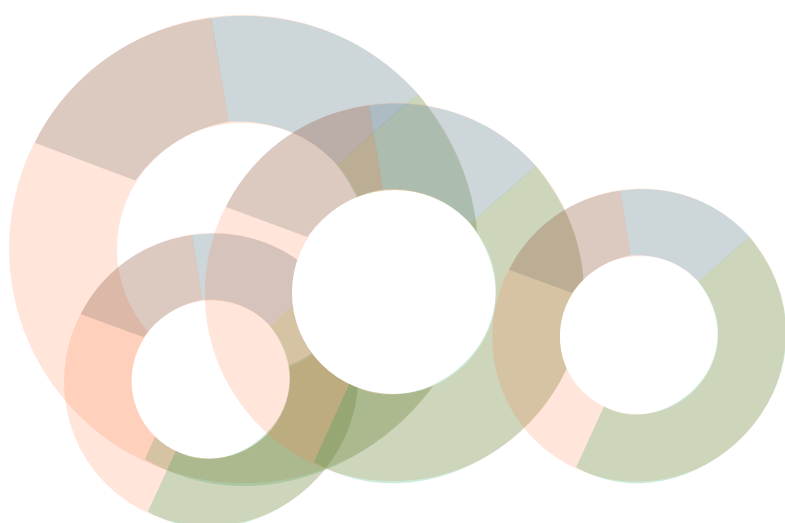
Trabajadores sociales, Región de Murcia

“Considero que sólo en los casos en los que la resolución implica la asistencia a un Centro de día o similar de la persona con DI, contribuyen al respiro familiar y a la conciliación de la vida laboral. Las resoluciones que implican ayuda económica no están siendo eficientes, porque las cuantías son escasas”.

Otros técnicos profesionales cualificados, Ceuta

“Deberían existir recursos más específicos atendiendo a las necesidades de cada persona, que fuese más personalizado, deberíamos ir trabajando en el camino de la inclusión en la comunidad con los tratamientos y servicios específicos y que fuese desapareciendo la institucionalización y los centros masificados. Además de que la figura del asistente personal me parece fundamental en estos casos”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia



Si se pregunta a los profesionales acerca de si la **intensidad de los servicios** se ajusta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, apenas el 23% se muestra de acuerdo (un 0,8% “muy de acuerdo” y un 22,2% “de acuerdo”) mientras que el 45,6% se muestra en desacuerdo (un 38,1% “en desacuerdo” y un 7,5% “muy en desacuerdo”).

Tabla 48. Distribución de profesionales según consideran si la intensidad de los servicios se ajusta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	2	0,8%
De acuerdo	53	22,2%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	58	24,3%
En desacuerdo	91	38,1%
Muy en desacuerdo	18	7,5%
No sabe/ no contesta	17	7,1%
Total	239	100%

Fuente: Elaboración propia

Esa tendencia a la valoración negativa es independiente de la comunidad autónoma donde los profesionales desarrollan su trabajo, si bien en algunas de ellas inciden especialmente las respuestas negativas.

“Desde las entidades en las que se trabaja con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tratamos de llevar a cabo los programas individualizados de atención de la forma más ajustada a las necesidades de la persona”.

Otros profesionales no cualificados, Comunidad de Madrid

“Con los menores creo que sí se ajusta y en ocasiones es muy necesaria realizar las revisiones que se están realizando de oficio por parte de Dependencia, para ajustar a la situación actual”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“Al final la falta de recursos hace que no sea posible cubrir todas las necesidades de las personas que lo necesitan”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“Sobre todo, en personas con necesidades de soporte extenso y se generaliza que viven en el domicilio 24 horas día 365 días año”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

Más allá de la intensidad de los servicios y su adecuación a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, es importante saber qué opinan los profesionales acerca de si los **recursos del SAAD son suficientes y adecuados para dar respuesta a las personas en el entorno donde estas residen**. La mayoría (un 58,5%) está en desacuerdo con esta afirmación (un 42,4% “en desacuerdo” y un 16,1% “muy en desacuerdo”) por sólo un 19% que está de acuerdo (un 0,8% “muy de acuerdo” y un 18,2% “de acuerdo”).

Tabla 49. Distribución de profesionales según consideran si los recursos del SAAD son suficientes y adecuados en el entorno donde residen las personas beneficiarias.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	2	0,8%
De acuerdo	43	18,2%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	42	17,8%
En desacuerdo	100	42,4%
Muy en desacuerdo	38	16,1%
No sabe/ no contesta	11	4,7%
Total	236	100%

Fuente: Elaboración propia

Para esta pregunta no se observan diferencias significativas por CCAA. Si bien en algunos casos se considera que los recursos son suficientes, salvo con excepciones, de forma mayoritaria se destaca que faltan recursos, existiendo en muchos de ellos importantes listas de espera, así como que los recursos que ofrece el SAAD no cubren todas las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo beneficiarias.

“Dentro de la cartera de servicios y prestaciones que contempla la ley sí, excepto para plazas en residencia que no hay”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia

“En general sí, salvo en los casos de necesidades de vivienda o residencia de personas que provienen del ámbito rural con necesidades de continuidad educativa o en casos en los que el grado de dependencia no permite la cobertura del coste de la plaza por vía privada”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

“Desde el SAAD no se cubren apoyos para el empleo, ni para la vida independiente, ni para el ocio...y las personas necesitan de estos servicios”.

Trabajadores sociales, Galicia

“En concreto en mi Centro de Atención Temprana tenemos una lista de espera de más de 70 niños y niñas a la espera de recibir tratamiento. Probablemente no sean conocedores de la prestación vinculada al servicio para que puedan acceder a centros privados hasta recibir plaza pública. En población adulta también ocurre esto”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

En relación con la **existencia o no de recursos en el entorno**, también es importante conocer si se tiene en cuenta el arraigo de los participantes, a la hora de asignar servicios o recursos cercanos al lugar de residencia. Un 54,4% de los profesionales ha señalado que “Sí”, frente a un 24,9% que ha respondido “No” y un 20,7% que no lo sabe.

Tabla 50. Distribución de profesionales según consideran si se tiene en cuenta el arraigo de la persona, a la hora de asignar servicios cercanos al lugar de residencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	129	54,4%
No	59	24,9%
No sabe / No contesta	49	20,7%
Total	237	100%

Fuente: Elaboración propia

Aunque por lo general la respuesta es afirmativa, en sus explicaciones los profesionales siempre señalan algunas excepciones.

"Diría que no porque suelen ofrecerle 'lo que hay'".

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

"El primero que quede liberado".

Trabajadores sociales, Canarias

"Algo muy positivo de la comunidad de Madrid que, por lo que tengo entendido no es igual en todas las comunidades autónomas, es que se permite dejar clara las preferencias que tienen las personas con discapacidad y se respeta el que prefiera un centro a otro".

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

"Aunque en ocasiones ante la falta de plazas se adjudican fuera de su entorno".

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

Los casos en que las **personas encuestadas han tenido que trasladar expediente** a otra comunidad autónoma por cambio de residencia han sido excepcionales. Sólo el 1,5% ha tenido que hacerlo (13 encuestados) y, en esos casos, salvo una excepción, no han recibido una prestación económica mientras esperaba servicio en la nueva comunidad autónoma. Según la respuesta dada por los encuestados, el lapso que pasaron sin recibir ningún servicio o prestación alcanzó habitualmente los nueve meses.

Tabla 51. Personas que han tenido que irse a vivir a otra comunidad autónoma.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	13	1,5%
No	867	98,5%
Total	880	100%

Fuente: Elaboración propia

En general, los profesionales que conocen este trámite para el traslado de expediente a otra Comunidad Autónoma por cambio de residencia, creen que funciona pero que los problemas se encuentran a la hora de iniciar su nuevo servicio, por los retrasos y las listas de espera, lo que genera miedo a quedarse mientras tanto sin cobertura.

"El trámite de inicio lo conozco y creo que funciona, pero al llegar a la de destino creo que se ralentiza por falta de recursos y servicios"

Trabajadores sociales, Región de Murcia

"Conozco dos y los dos acabaron en el Defensor del Pueblo por la demora en los tiempos que hubo con el expediente"

Trabajadores sociales, Madrid

"Conocemos pocos casos, pero el proceso es lento y genera miedo por si quedan meses sin cobertura".

Directores o gerentes, Andalucía

3-5 Copago de los servicios y capacidad económica

Algo más de la mitad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo encuestadas beneficiarias del SAAD (50,3%) tienen participación económica en el pago de los servicios que reciben, lo que comúnmente se conoce como copago, lo que está influido también por la comunidad autónoma de residencia (puesto que en algunas de ellas no se efectúa copago en ninguna circunstancia).

Tabla 52. Personas beneficiarias del SAAD según si participan o no económicamente en el pago de los servicios recibidos.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	435	50,3%
No	430	49,7%
Total	865	100%

Fuente: Elaboración propia

Según las cuantías expresadas por los encuestados que han tenido que realizar copago por los servicios, la media se sitúa en torno a los 282 euros. La mediana se ha situado en los 195 euros y la cuantía más frecuente son los 100 euros. En algún caso excepcional el copago ha superado incluso los 1.000 €.

El **coste total** del servicio al mes se sitúa de media en los **952,7€** y la mediana en los 700€ (aunque puede llegar a alcanzar en algunos casos incluso los 3.862,92 euros). De forma aproximada, en aquellos casos que se realiza el copago (que recordemos que era para la mitad de los encuestados), lo más frecuente es pagar entre el 25 y el 30% del coste total del servicio. Si bien no podemos obtener los datos desglosados de coste de cada usuario/a por cada tipo de servicio que recibe, sí que podemos obtener los datos de coste total de los servicios en función del servicio que recibe la persona (aunque el coste citado corresponda a uno o más servicios disfrutados).

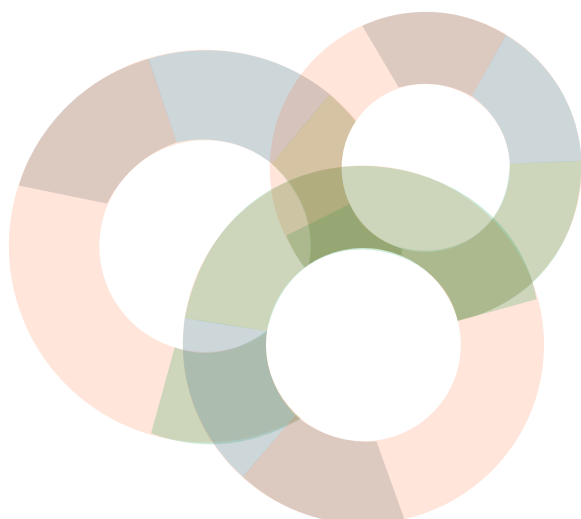


Tabla 53. Media y mediana del gasto mensual en servicios del SAAD por tipo de servicio o prestación recibido.

	Gasto mensual en €	
	Media	Mediana
Servicio de promoción de la autonomía personal	171,83	88,39
Servicio de Teleasistencia	195,16	126,68
Servicio de Ayuda a Domicilio	203,77	162,00
Servicio de Centro de Día	220,73	160,00
Servicio de Centro de Noche	440,98	450,00
Servicio Residencial	442,05	403,63
Prestación económica vinculada al servicio	269,98	195,99
Prestación económica de cuidados entorno familiar	215,58	170,00
Prestación económica de asistencia personal	394,56	300,00
Otros servicios	155,82	150,00
Total	282,11	195,00

Fuente: Elaboración propia.

Nota: El gasto medio indicado no responde a un único servicio sino al conjunto de los que recibe cada persona. El gasto total señalado puede corresponder a uno o más servicios al mismo tiempo.

A la hora de calcular la participación económica del beneficiario, el 59,2% de las personas beneficiarias que realizan una aportación económica por sus servicios señala que la Administración le ha valorado sus bienes y su patrimonio.

Tabla 54. Personas beneficiarias del SAAD que participan económicamente en el pago de los servicios según si la Administración ha valorado sus bienes y patrimonio para calcular la cuantía.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	252	59,2%
No	174	40,8%
Total	426	100%

Fuente: Elaboración propia

Entre aquellas que señalan que la Administración ha valorado sus bienes y patrimonio a la hora de calcular el copago y pueden precisar un porcentaje, señalan de media que se ha tenido en cuenta aproximadamente el 66% de dicho patrimonio. En el 42,6% de las personas a las que se ha valorado el patrimonio se ha tenido en cuenta el 100% del mismo y en dos de cada tres personas a las que se han valorado sus bienes y patrimonio se ha tenido en cuenta más de la mitad del mismo.

Tabla 55. Porcentaje de patrimonio que se ha tenido en cuenta para calcular la cuantía del copago entre las personas que realizan copago.

	Frecuencia	Porcentaje
Menos del 25%	13	9,1%
Del 25% al 50%	38	26,9%
Del 51 al 75%	25	17,8%
Del 76 al 100%	65	46,2%
Total	141	100%

Fuente: Elaboración propia

De acuerdo con el **84,7%** de los encuestados que **participan económicamente** en el pago de sus servicios, para calcular la cuantía de copago se ha tenido en cuenta sólo los bienes y el patrimonio de la persona beneficiaria pero no el de familia, circunstancia a la que se ha atendido un 15,3% de los encuestados con copago.

Tabla 56. Personas que participan económicamente en el pago de los servicios del SAAD según si la Administración ha valorado sólo los bienes y patrimonio de la persona o también los de la familia.

	Frecuencia	Porcentaje
Sólo el dinero que yo gano	222	84,7%
También el dinero que gana mi familia	40	15,3%
Total	262	100%

Fuente: Elaboración propia

Sin embargo, un 20,5% de los profesionales encuestados tiene constancia de que en algunos casos se ha estado haciendo en base a la capacidad económica del núcleo familiar, por un 41,9% que señala que en los usuarios/as de su entidad se realiza en base a la capacidad personal. Un 37,6% señala que no lo sabe.

Tabla 57. Distribución de profesionales según si a las personas beneficiarias de su entidad la Administración ha valorado para calcular el copago sólo los bienes y patrimonio de la persona o también los de la familia.

Fuente: Elaboración propia

	Frecuencia	Porcentaje
En base a la capacidad económica personal	98	41,9%
En base capacidad económica del núcleo familiar	48	20,5%
No sabe / No contesta	88	37,6%
Total	234	100%

En esta variable **influyen** de forma estadísticamente significativa, **la comunidad autónoma** donde trabaja el profesional. Así, en CCAA como Cantabria (100%), La Rioja, (100%), Región de Murcia (100%), Castilla y León (80%) y País Vasco (80%) la práctica totalidad de los profesionales señala que el cálculo del copago se hace exclusivamente en base a la capacidad económica personal. Por el contrario, las comunidades con mayor porcentaje de respuesta que indica que el copago se calcula en base a la capacidad económica familiar son Canarias (55,6%), Aragón (50%), Principado de Asturias (37,5%), Comunidad de Madrid (35,5%) y Baleares (33,3%). De entre aquellas con mayor tasa de respuesta en la categoría "NS/NC" destacan Melilla (100%), Ceuta (66,7%), Castilla la Mancha (62,1%), Comunidad Valenciana (54,5%) y Comunidad de Madrid (51,6%).

"Conozco varios casos de desamparo familiar, donde la persona con DID carece ya de familiares o bienes derivados de los mismos, y perciben una cuantía que oscilan los 500€".

Otros técnicos profesionales cualificados, Ceuta

"Las plazas públicas de atención diurna y residencia atienden a los ingresos de las personas con DI".

Directores o gerentes, La Rioja

"Este cálculo se realiza considerando únicamente la capacidad económica personal de la persona con DID".

Directores o gerentes, Principado de Asturias

"Como he dicho anteriormente, la mayoría de las familias incluyen en sus presupuestos ordinarios los ingresos de las PCDI. Si se tiene que afrontar un "gasto extra", un viaje de vacaciones, por ejemplo, se presupuestaría sobre el remanente que pudiera haber, descartando el mismo a menudo".

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

"En los servicios privados sí que se tiene en cuenta la capacidad económica".

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

"Entendemos que, si la persona con DI vive con su familia, ésta también colabora en los gastos derivados de su familiar".

Trabajadores sociales, Ceuta

Estrechamente relacionado con lo anterior era conocer si a la hora de calcular la participación económica de la persona se estaba teniendo en cuenta su patrimonio protegido, en el caso de haberlo constituido. Sobre esta cuestión hay un desconocimiento amplio por parte de los profesionales (un 60,7% indican que no lo saben), por un 12,8% de los profesionales ha contestado que “sí” y un 26,5% que ha respondido “no”.

Tabla 58. Distribución de profesionales según si entre las personas beneficiarias de su entidad la Administración está teniendo en cuenta su patrimonio protegido

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	30	12,8%
No	62	26,5%
No sabe / No contesta	142	60,7%
Total	234	100%

Fuente: Elaboración propia

En este caso, dada la alta tasa de respuesta “NS/NC”, no hay diferencias significativas por CCAA. Algunas de las respuestas más relevantes se muestran a continuación.

“La legislación al respecto en Asturias ha venido sufriendo cambios en los últimos años y, entre ellos, ha habido cambios en la consideración de los patrimonios protegidos a la hora de determinar la capacidad económica personal de cada persona con DID. Actualmente, para determinar la participación económica en el coste de los servicios, se tiene en cuenta la Capacidad Económica Personal y, para su cálculo, se valoran tanto la renta como el patrimonio de la persona interesada, por tanto, este tipo de patrimonios también entran a ser contabilizados (distintos porcentajes en función del tramo de edad en el que se encuentre la PCDID) para determinar la capacidad económica personal”.

Directores o Gerentes, Principado de Asturias

“Solamente en los casos revisados, en la gran mayoría no se tiene en cuenta el patrimonio”.

Trabajadores sociales, Galicia

“En ningún caso se tiene en cuenta el patrimonio de la persona con DID”.

Trabajadores sociales

“Los casos que conozco no. Pero sé que han pedido este año las familias certificado de los ingresos intereses que ese patrimonio genera”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

La cuestión clave cuando hablamos de la participación económica del usuario/a en los servicios es si éste es excesivo o no, pudiendo ser considerado en el primer caso como un copago confiscatorio. En ese sentido, entre las personas que realizan copago de sus servicios, una vez realizado éste al 78,4% les resta algún dinero para gastos personales, mientras que el 21,6% indica que no le queda. Esto supone que son personas que una vez que han copagado el servicio que reciben no tienen ningún remanente que les permita realizar otros gastos cotidianos. No olvidemos, además, que el copago afecta, en general, a todas las personas beneficiarias cuyos ingresos superan el IPREM, es decir, 537,84€/mensuales.

Tabla 59. Personas beneficiarias del SAAD que participan económicamente en el pago de los servicios según si tras el copago le queda dinero o no para sus gastos personales.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	327	78,4%
No	90	21,6%
Total	417	100%

Fuente: Elaboración propia

A aquellos que les queda dinero para gastos, mantienen de media 281,6 euros. Pese a que la cuantía más frecuente es de 300 euros, aun así, a la mitad de los casos le quedan menos de 250 euros al mes tras realizar el copago de sus servicios.

No obstante, la mayoría de las personas encuestadas que participan económicamente en el pago de los servicios está conforme con pagar una parte del servicio que reciben (58,1%). Un 11,2% está muy de acuerdo y un 46,9% está de acuerdo, mientras que tan solo el 18,1% no está conforme con ello (10,8% en contra y 7,3% muy en contra).

Tabla 60. Personas encuestadas que participan económicamente en el pago de los servicios según grado de acuerdo con asumir una parte del coste de servicio.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo.	52	11,2%
De acuerdo.	218	46,9%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo.	111	23,9%
En contra.	50	10,8%
Muy en contra.	34	7,3%
Total	465	100%

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la cantidad de dinero aportado, el 61,7% de las personas que participan en el pago de sus servicios cree que es la cantidad adecuada, mientras que el 34% piensa que es demasiada. Tan solo un 4,2% cree que paga poco por sus servicios.

Tabla 61. Personas encuestadas que participan económicamente en el pago de los servicios según si consideran que la cantidad aportada es excesiva, adecuada o escasa

	Frecuencia	Porcentaje
Demasiado	145	34%
La cantidad adecuada de dinero	263	61,7%
Muy poquito	18	4,2%
Total	426	100%

Fuente: Elaboración propia

Desde el punto de vista de los profesionales, un 17% considera que la cuantía del copago es excesiva, un 32,3% la contempla justa y un 25,3% ha señalado que es escasa o insuficiente

Tabla 62. Distribución de profesionales según valoran la cuantía de la participación económica de las personas beneficiarias de su entidad

	Frecuencia	Porcentaje
Excesiva	39	17%
Justa	74	32,3%
Escasa o insuficiente	58	25,3%
No sabe / No contesta	58	25,3%
Total	229	100%

Fuente: Elaboración propia

Entre los profesionales hay diferencias significativas por puesto de trabajo, sexo y comunidad autónoma. Los directores y gerentes suelen considerarla en mayor medida escasa o insuficiente frente a otros perfiles profesionales, así como los hombres frente a las mujeres.

En el caso de las CCAA, los profesionales de Cataluña (80%), La Rioja (66,7%), Aragón (50%), Castilla y León (46,7%) y Galicia (42,9%) son los que en mayor medida la consideran excesiva.

"A las personas con discapacidad no les queda dinero para sus gastos de bolsillo o para cubrir sus necesidades (audífonos, gafas...), no pueden realizar actividades inclusivas ni de ocio".

Trabajadores sociales, Castilla y León

"Copago muy alto ya que deja poco dinero de bolsillo. Sí que es cierto que en el día a día de las personas usuarias puede que no gasten mucho, pero en ocasiones, les cuesta hacer frente a pagos de audífonos, gafas, vacaciones, dentista..."

Trabajadores sociales, Castilla y León

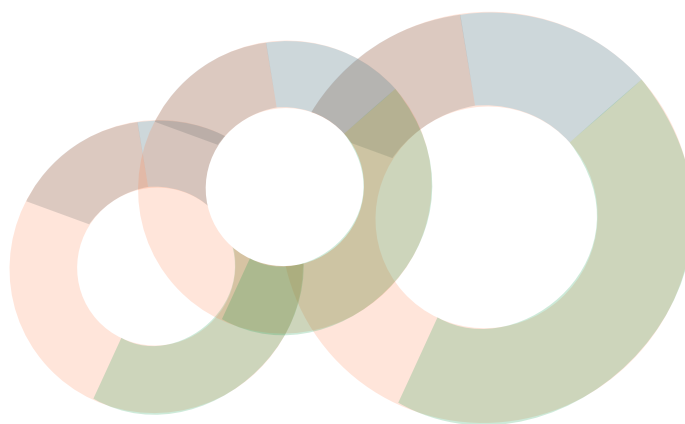
En Cantabria (100%), Melilla (100%), Baleares (77,8%), Canarias (62,5%) y Andalucía (57,7%) han señalado mayoritariamente que la cuantía de copago establecida es justa.

"Depende de cada caso, ya que hay ocasiones en que es equilibrada en base a los ingresos económicos, pero hay otras, en que parece que no se tienen en cuenta los mismos, imponiendo una cuota excesiva en función a estos".

Trabajadores sociales, Islas Canarias

"Aunque depende en gran medida de las circunstancias personales y económicas de cada persona (de los ingresos que tiene cada persona con DI: pensiones, prestaciones, salarios, ...) y de la gestión que se realiza de esos ingresos".

Trabajadores sociales, Castilla-La Mancha



En las CCAA en las que en mayor medida se considera que la cuantía de copago es "escasa o insuficiente" son País Vasco (60%), Ceuta (57,1%), Comunidad de Madrid (48,4%) o Extremadura (40%).

"Creo que hay personas cuyas familias tienen grandes ingresos y/o patrimonio y reciben muchos servicios y/o prestaciones y otros que las empiezan a pedir ahora no tienen acceso porque no hay recursos (de vivienda por ejemplo no hay prácticamente nada). Por otro lado, las entidades están ahogadas económicamente".

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

"En Madrid no hay copago. Las personas que tienen plaza pública no tienen obligación de aportar nada. En algunos casos se aporta de manera voluntaria una cantidad para poder tener un recurso de más calidad. A veces pienso que también se podría regular en función de las necesidades de la persona la cantidad económica que percibe y quizá dedicar más dinero a los recursos para que sean más tiempo de apoyo y de mejor calidad".

Directores o Gerentes, Comunidad de Madrid

No obstante, es preciso no olvidar el **informe** de la Comisión para el Análisis de la situación actual del Sistema de la Dependencia, de su sostenibilidad y de los actuales mecanismos de financiación, para evaluar su adecuación a las necesidades asociadas a la dependencia de 2017, en el que se reconoce que:

*En cualquier caso, el actual **sistema de copago**, pese a las diferencias existentes entre las Comunidades Autónomas, presenta un factor común en todas ellas: se trata de un sistema que, en algún caso, **produce un impacto regresivo** en las rentas de las personas, puesto que aquellas con rentas más bajas estarían aportando una proporción mayor de su renta que aquellas que poseen rentas medias-altas, excepto en los tramos de renta inferiores que se encuentran exentos de copago. Este factor regresivo se incrementa sustancialmente cuando la capacidad económica se calcula incluyendo el patrimonio de la persona, llegándose, en los tramos de rentas más bajas, a calcular cuotas de copago que superan los ingresos líquidos de la persona, por lo que difícilmente pueden llegar a hacerse efectivos.*

*La Ley 39/2006 establece que las personas dependientes han de participar en el coste de los servicios del Sistema, según su capacidad económica, y que ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos, lo que refuerza la idea del derecho subjetivo. Aunque en ningún caso se determina un porcentaje de aportación específico que deban aportar al Sistema se considera que, **con los niveles actuales, no cabe exigir una mayor participación del beneficiario en el Sistema de la Dependencia**, a la que ya está establecida con carácter general en el Sistema (Comisión para el Análisis de la situación actual del Sistema de Dependencia, 2017: 100).*

De manera complementaria, se debería tener en cuenta el **sobrecoste económico** asociado a tener una discapacidad. Según el estudio FEAPS sobre el sobre esfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014, las familias en las que conviven personas con discapacidad intelectual afrontan un sobrecoste anual, sin considerar los costes de oportunidad, de 24.237€ anuales de media. En el caso de personas con discapacidad con necesidades extensas de apoyo, asciende a 47.129€ (FEAPS, 2015).

3.6 Calidad de vida y servicios complementarios

Como hemos podido ver a lo largo de las páginas anteriores, parte de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y familiares encuestadas han experimentado múltiples dificultades para acceder tanto a la valoración de dependencia como a los servicios y prestaciones del SAAD, que no siempre se han ajustado a las necesidades o a la elección de la persona beneficiaria. A pesar de estas dificultades, la valoración en términos generales en cuanto que los servicios y prestaciones que proporciona el SAAD mejoran o empeoran su calidad de vida es muy positiva. El 79,1% (es decir, 4 de cada 5) ha respondido que su calidad de vida ha mejorado gracias a los servicios y prestaciones del SAAD, frente a un 19,8% que piensa que sigue igual que antes de recibirlos y apenas un 1,1% que señala que ha empeorado.

Tabla 63. Personas encuestadas según consideran que las prestaciones y servicios del SAAD han mejorado o no su calidad de vida.

	Frecuencia	Porcentaje
Han mejorado mi calidad de vida	713	79,1%
No ha mejorado ni empeorado mi calidad de vida	178	19,8%
Ha empeorado mi calidad de vida	10	1,1%
Total	901	100%

Fuente: Elaboración propia

Los y las profesionales encuestados tienen una valoración similar del impacto en la calidad de vida de las personas que reciben servicios y prestaciones del SAAD. El 74,5% de ellos considera que los servicios y prestaciones “han mejorado su calidad de vida”, frente a un 22,9% que cree que “ni han mejorado ni han empeorado su calidad de vida” y apenas un 2,6% que por el contrario indica que dichos recursos “han empeorado su calidad de vida”.

Tabla 64. Distribución de profesionales según consideran que las prestaciones y servicios del SAAD han mejorado o no la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

	Frecuencia	Porcentaje
Han mejorado mi calidad de vida	172	74,5%
No ha mejorado ni empeorado mi calidad de vida	53	22,9%
Ha empeorado mi calidad de vida	6	2,6%
Total	231	100%

Fuente: Elaboración propia

Entre el 74,5% de los profesionales que indicaba que los servicios y prestaciones han mejorado la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, indican lo siguiente:

"Bajo mi criterio, la situación del beneficiario cambia a mejor en cuanto comienza a recibir un servicio/prestación que favorezca su desarrollo personal y social, su autonomía, estado psico-físico... que redunde en una mejora en la calidad de vida personal, social y familiar".

Trabajador social, Galicia

"Es importante para las personas con DI tener un recurso adecuado en base a sus intereses y necesidades de apoyo".

Directores o gerentes, Comunidad de Madrid

"Hay una notable mejoría y trabajamos diariamente en conseguir la mayor calidad de vida posible".

Directores o gerentes, Comunidad de Madrid

El 22,9% de los profesionales que respondió "ni han mejorado ni han empeorado su calidad de vida" justificaban su respuesta de la siguiente manera:

"Depende de cada persona".

Trabajador social, Islas Canarias

"Han enlentecido (sic) y hecho más rígidos los mismos recursos que antes ofrecía la CAM".

Trabajador social, Comunidad de Madrid

"La gran mayoría de usuarios del Centro realizaron la solicitud de dependencia por obligación, por adecuarse a la nueva normativa y por si en alguna ocasión necesitasen pedir otro servicio, pero siguen disfrutando de su plaza como lo hacían antes de la implantación del SAAD".

Trabajador social, Galicia

Aunque apenas había profesionales que indicaban que había empeorado la calidad de vida de las personas, estos se centraban fundamentalmente en la merma de su capacidad económica.

"En Castilla y León fue obligatorio solicitar Dependencia para seguir siendo atendido en un Centro de Día o Residencia, para pasar de ser subvencionado a concertado, modificando los criterios económicos anteriores e incluyendo otros como considerar la Prestación Familiar por Hijo a Cargo como una Prestación de la PCDI y no de su familia y el valor del Complemento de Ayuda a Tercera Persona, ser el copago mínimo, esto hace que las condiciones económicas individuales hayan empeorado".

Trabajador social, Castilla y León

"El sistema de pago ha mermado su capacidad económica, lo cual repercute de forma directa en la imposibilidad de realizar otras acciones que mejoren su calidad de vida (dígase ocio, salud, etc.)".

Otros técnicos profesionales cualificados, Castilla y León

"Han perdido capacidad económica".

Trabajador social, Cataluña

En definitiva, se puede afirmar que los servicios y prestaciones del SAAD han mejorado la calidad de vida de las personas y sus familias, si bien en algunos casos han reducido su capacidad económica.

Pero, ¿aparte de los servicios y prestaciones del SAAD, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo siguen recibiendo otros servicios sociales y prestaciones complementarios que pueden ser útiles para diferentes dimensiones de su vida diaria? El 72,9 % de las personas participantes indica que no recibe otros servicios sociales complementarios al SAAD, mientras que el 27,1% (uno de cada cuatro) ha señalado que sí los recibe.

Tabla 65. Personas beneficiarias del SAAD según reciben o no otros servicios sociales además de los servicios del SAAD.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	294	27,1%
No	789	72,9%
Total	1.083	100%

Fuente: Elaboración propia

Cuando se reciben, dichos servicios y prestaciones son múltiples y variados y pueden abarcar desde recursos de empleo (como centros ocupacionales, pero también algunas personas señalan empleo con apoyo o su trabajo en centros especiales de empleo), apoyo a la vivienda o vivienda supervisada, tutela, así como programas de vida independiente, programas de ocio y deporte, logopedia, fisioterapia, podología, ayudas para audífonos... También se incluyen prestaciones económicas (bajo denominaciones muy diversas) como prestaciones por hijo a cargo con discapacidad, pensiones no contributivas de invalidez, becas educativas para alumnado con necesidades educativas especiales, etc.

Asimismo, el 37,7% de los/as profesionales señala que las personas de su entidad reciben otros servicios sociales complementarios o adicionales distintos a los del SAAD, por un 28,1% que señala que no y un amplio 34,2% que lo desconoce.

Tabla 66. Distribución de profesionales según si las personas de su entidad reciben otros servicios sociales complementarios además de los servicios del SAAD.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	87	37,7%
No	65	28,1%
No sabe / No contesta	79	34,2%
Total	231	100%

Fuente: Elaboración propia

Existen, no obstante, diferencias estadísticamente significativas por CCAA. Los profesionales de CCAA como Cantabria (100%), La Rioja (100%), Melilla (100%), Baleares (88,9%) y Canarias y Extremadura (66,7%) señalan con más frecuencia que sus usuarios/as reciben otros servicios sociales y prestaciones complementarias a las del SAAD. Las comunidades autónomas con mayor porcentaje de profesionales que han señalado que no reciben otros servicios son Aragón (50%), Castilla León (50%) Galicia (50%), Región de Murcia (46,2%) y Andalucía (42,3%).

“Sobre todo prestaciones a favor de personas con discapacidad: asistencia especializada en centro, ayuda al transporte, adquisición de ayudas técnicas, audífonos, gafas y lentillas (no previstas en el sistema sanitario) y ayudas para compensar deficiencias ortodóncicas. Ayudas de emergencia social, en casos puntuales”.

Trabajadores sociales, Castilla-La Mancha

“Aunque en muy pocos casos, algunas personas han accedido a un piso tutelado, y en otros, algunas familias han recibido subvenciones económicas para campamentos urbanos, respiros familiares, etc.”

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“Desde el ayuntamiento también pueden optar a servicios como respiro familiar o a través del IRPF respiro, ayudas de exclusión social o salud mental...También pueden optar a subvenciones de educación u otras ayudas y sus pensiones por discapacidad”.

Directores o gerentes, Comunidad de Madrid

“Algunos reciben Ayuda domiciliaria del Ayuntamiento”.

Trabajadores sociales, Comunidad Valenciana

“En términos generales, no”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

“Reciben ayudas económicas o beneficios fiscales”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“Los servicios sociales que reciben son los que les ofrece el centro al que acuden”.

Directores o gerentes, Galicia

En ocasiones existe la creencia de que el desarrollo del SAAD ha podido perjudicar a la pervivencia y continuidad de otros servicios sociales especializados, complementarios al SAAD, dirigidos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Tras la crisis económica iniciada en 2008 las CCAA tuvieron que ajustar sus presupuestos, también en servicios sociales, al mismo tiempo que debía extenderse el SAAD a toda la población en situaciones de dependencia funcional.

Sin embargo, la mayoría de los profesionales no considera que el desarrollo del SAAD haya perjudicado a otros servicios sociales especializados para personas con discapacidad intelectual. Apenas está de acuerdo con esa afirmación el 8,8% (un 1,3% de los profesionales “muy de acuerdo” y un 7,5% “de acuerdo”), mientras que el 27,2% estaría en desacuerdo (un 22,4% “en desacuerdo” y un 4,8% “muy en desacuerdo”). La gran mayoría de los profesionales no se decanta por ninguna opción, habiendo un 26,3% que señala no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo y un 37,7% que marca la opción “No sabe/ No contesta”.

Tabla 67. Distribución de profesionales según grado de acuerdo en que el desarrollo del SAAD ha perjudicado a otros servicios sociales especializados para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo.	3	1,3%
De acuerdo.	17	7,5%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo.	60	26,3%
En desacuerdo	51	22,4%
Muy en desacuerdo	11	4,8%
No sabe / No contesta	86	37,7%
Total	228	100%

Fuente: Elaboración propia

En la respuesta a esta pregunta influye de forma estadísticamente significativa la **comunidad autónoma** donde ejerce su labor el profesional. Exceptuando los profesionales de Aragón, Castilla y León, Cataluña y Ceuta, donde ha habido un mayor grado de acuerdo en que el SAAD ha perjudicado a otros servicios sociales especializados para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, y de Canarias (equilibrio entre valoraciones positivas y negativas), en el resto de las comunidades los profesionales no consideran que otros servicios sociales especializados se hayan visto perjudicados por la emergencia del SAAD. Las respuestas “en desacuerdo” han destacado fundamentalmente en Cantabria (100%), Baleares (66,7%), País Vasco (60%), Región de Murcia (46,2%) y Galicia (40%).

“Creo que los ha dejado de lado y los ha ido incorporando y adaptando como ha podido al lado de los servicios de la gente mayor. No estaba pensado para las personas con discapacidad y menos con enfermedad mental”.

Trabajadores sociales, Cataluña

“La entrada del SAAD en un principio ocasionó que algunos usuarios de Centros Ocupacionales o Residenciales dejaran sus plazas en los mismos y pasaran a quedarse en casa por una comodidad económica, ya que el familiar cuidador cobraba una libranza y además evitaban pagar un centro”.

Trabajadores sociales, Galicia

“Hay servicios que son compatibles con SAAD”.

Directores o gerentes, Cataluña

“Debiera de haber un mejor trabajo en red entre los diferentes organismos”.

Trabajadores sociales, Islas Canarias

“Creo que la mejora de la cartera de servicios de servicios sociales no es nunca algo que empeore otros servicios. Si mejorando unos se ven y quedan más visibles los déficits o carencias de otros, debe servir siempre para mejorar estos o cambiar las regulaciones que hace que empeoren”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“No ha perjudicado, pero si los servicios sociales especializados no se ajustan a la realidad de las necesidades actuales no se puede dar respuesta, como es el caso de plazas residenciales. Las PCDI acaban en recursos residenciales ordinarios sin opción a recurso especializado”.

Trabajadores sociales, Cantabria

“Creo que hay grandes problemas de coordinación y burocracia”.

Otros técnicos profesionales cualificados, Comunidad de Madrid

Por lo tanto, **los servicios y prestaciones del SAAD mejoran la calidad de vida de las personas, si bien en ocasiones requieren de otros servicios complementarios que no siempre reciben.** ¿Son suficientes todos esos recursos para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo? Desde el punto de vista de las propias personas y sus familias, sólo para tres de cada cinco, un 60,7%, los servicios y prestaciones que recibe (ya sean del SAAD u otros servicios sociales complementarios) son suficientes para satisfacer sus necesidades. Por el contrario, para el restante 39,3% serían insuficientes.

Tabla 68. Personas según consideran o no que los servicios que reciben son suficientes para satisfacer sus necesidades.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	676	60,7%
No	438	39,3%
Total	1114	100%

Fuente: Elaboración propia

La percepción de los profesionales al respecto es bastante diferente. Para buena parte de estos, los servicios y prestaciones del SAAD, junto a aquellos servicios complementarios que reciben las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, no cubren adecuadamente las sus necesidades de las personas de su entidad, si bien más de la mitad de ellos no da su opinión al respecto (un 22,4% “ni de acuerdo ni en desacuerdo” y un 28,7% “no sabe o no contesta”).

De aquellos que sí dan respuesta a la pregunta, está de acuerdo un 24,2% (un 1,3% “muy de acuerdo” y un 22,9% “de acuerdo”), mientras que se muestra en desacuerdo el 26% de los profesionales (un 22,4% “en desacuerdo” y un 3,6% “muy en desacuerdo”).

Tabla 69. Distribución de profesionales según grado de acuerdo en que los servicios y prestaciones que reciben las personas de su entidad cubren adecuadamente sus necesidades.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo.	3	1,3%
De acuerdo.	51	22,9%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo.	47	21,1%
En desacuerdo	50	22,4%
Muy en desacuerdo	8	3,6%
No sabe / No contesta	64	28,7%
Total	223	100%

Fuente: Elaboración propia

En la respuesta influye de forma estadísticamente significativa el puesto de trabajo (tendiendo, por ejemplo, a no dar una valoración los/as profesionales no cualificados) y la comunidad autónoma donde trabaja el profesional.

Los profesionales de CCAA como Aragón, Baleares, Canarias, Cantabria, Cataluña, Melilla, La Rioja, Baleares, Castilla La-Mancha y Castilla y León tienden a estar más de acuerdo con que los servicios cubren las necesidades de las personas de su entidad. Por el contrario, suelen estar más “en desacuerdo”, los profesionales de Andalucía, Principado de Asturias, Extremadura, Galicia, Comunidad de Madrid, Región de Murcia y Ceuta.

“Creo que el catálogo de servicios es bastante adecuado, pero no su dotación y desarrollo”

Trabajadores sociales, Castilla y León

“Son suficientes salvo casos excepcionales. Se encuentran muchas carencias para los usuarios/as que presentan discapacidad intelectual y diagnóstico de salud mental”

Trabajadores sociales, Islas Baleares

“Los servicios complementarios que se ofrecen los presta la entidad con la voluntad de complementar la calidad de vida de las personas (comedor, fisioterapia, psicomotricidad, acompañamientos, etc.)”

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“Creo que, principalmente no hay una visión conjunta de las necesidades de la persona y esto hace que sea difícil cubrir todas sus necesidades. Si, como he dicho, se hiciera el traje a medida y se trabajase en colaboración entre todos los agentes implicados en el apoyo, se aprovecharían recursos y se ganaría en eficiencia en el apoyo proporcionando a cada uno lo que necesita”.

Directores o gerentes, Comunidad de Madrid

“En Ceuta, apenas hay recursos sociales complementarios a la atención específica que las PCDID pueden llegar a requerir”.

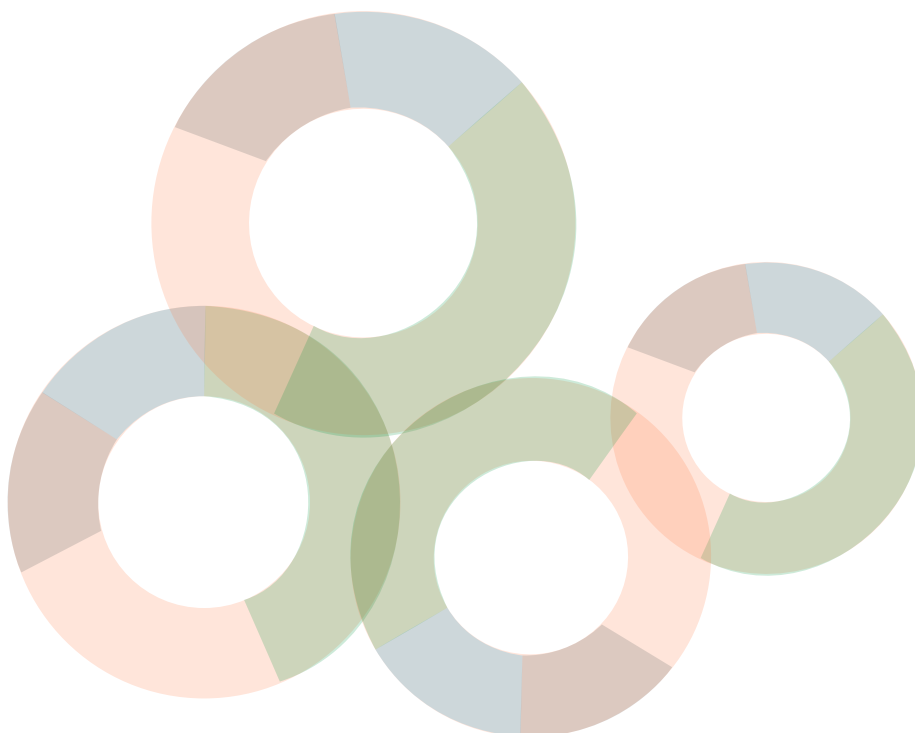
Otros técnicos profesionales cualificados, Ceuta

“Las unidades familiares muestran realidades de precariedad económica vinculadas principalmente a los requerimientos de apoyos de las personas con DI. Por ello, se hace necesario articular redes de apoyo que dignifiquen su realidad y que permitan el desarrollo de una vida normalizada en igualdad de condiciones”.

Trabajadores sociales, Islas Canarias

“No, las personas con necesidad de apoyo generalizado tienen muchas necesidades que no son cubiertas ni por el SAAD, ni por los servicios sociales complementarios... como por ejemplo el ocio, empleo, salud... etc.”

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid



4. Conclusiones y propuestas

A partir de los resultados del estudio analizados en el apartado anterior, presentamos a continuación las principales conclusiones en relación con el acceso de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo al SAAD, centrándonos en las tres principales dimensiones de análisis del estudio: el procedimiento administrativo de acceso al SAAD, las prestaciones y servicios que reciben las personas dentro del sistema y la participación económica como beneficiarios/as del mismo. Cerraremos este capítulo de conclusiones planteando algunas propuestas que, desde la perspectiva de Plena Inclusión, deberían incorporarse al SAAD para mejorar su desarrollo e implementación en relación con el colectivo que nos ocupa.

4.1 Procedimiento administrativo

El proceso de valoración y reconocimiento de la situación de dependencia en muchas ocasiones se prolonga de forma excesiva. Aunque lo más frecuente es que se reciba aproximadamente a los tres meses de realizar la solicitud, hay algunos casos excepcionales (sobre todo al inicio de la puesta en marcha del Sistema) que elevan la media a los 9,8 meses.

En todo caso, **más del 50%** de los encuestados/as tuvieron que esperar seis o más meses para recibir su valoración. Los/as profesionales de varias comunidades han puesto de manifiesto que los tiempos de espera siguen siendo demasiado largos y que apenas se han reducido desde su puesta en marcha, ya sea por exceso de trabajo de los servicios de valoración, recortes de personal o funcionamiento inadecuado, siempre teniendo en cuenta que durante el desarrollo del SAAD ha habido diferencias importantes, aún hoy persistentes, por comunidades autónomas.

Los/as profesionales también coinciden en la **falta de especificidad del baremo** en relación con aspectos relacionados con las necesidades de apoyo para la toma de decisiones y otros apoyos específicos para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, centrándose demasiado en aspectos relacionados con el funcionamiento físico. Para ello, se recomienda que la valoración de la persona se haga en interacción con ella y **en varios momentos durante un período de tiempo más o menos prolongado**, porque hacerlo en un único día no ofrece una imagen fidedigna de las necesidades de las personas. Se han de incluir otras estrategias de indagación centradas en la persona que permitan tener una imagen más ajustada y real de sus necesidades de apoyo y preferencias y, sobre todo, que permitan que estas personas y sus familias comprendan y participen del proceso de toma de decisiones como les corresponde. Los/as profesionales, sobre todo aquellos más cualificados, también perciben que las revisiones en algunos casos se hacen “a la baja” (más sobre todo a raíz de la crisis), reduciendo grado y, por consiguiente, intensidad de servicios o prestaciones.

El procedimiento administrativo debe **avanzar hacia un modelo basado en derechos**, donde se incorporen principios como la personalización, el enfoque basado en apoyos (no en niveles de dependencia), la autodeterminación de las personas y la flexibilización del proceso para ajustarse mejor a lo que es importante para las personas y sus familias.

→ **Es necesario un procedimiento administrativo donde se incorporen principios como la personalización, la autodeterminación y la flexibilización para ajustarse a las personas y sus familias**

En cuanto a la **información recibida** durante el proceso, las personas encuestadas piensan que sí recibieron información adecuada o suficiente, si bien tiende a señalarse más cuando son los familiares o bien las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con apoyo de un familiar las que han contestado al cuestionario, que cuando quienes contestan son las personas con discapacidad por sí mismas o con apoyo de un profesional. En aquellos cuestionarios cuyo informante fue un familiar o una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo con apoyo de un familiar, que cuando lo hace la persona con discapacidad de forma autónoma o con apoyo de un profesional.

En ese sentido, es **importante que el procedimiento administrativo para obtener la valoración y posterior asignación de un servicio o prestación tenga en cuenta las necesidades relacionadas con la accesibilidad cognitiva**, donde se explique de forma suficiente a las personas y sus familias el proceso, así como los resultados de la valoración. La accesibilidad de todo el proceso es necesaria, no sólo para que la persona comprenda la información que se le ofrece, sino también para que pueda expresar (según su sistema de comunicación habitual) cuáles son sus necesidades de apoyo y proyecto vital. Esto será especialmente delicado y relevante cuando las personas tengan grandes necesidades de apoyo para la comunicación, donde tendrá que realizarse un esfuerzo mayor para comprender y poder, en ocasiones, interpretar la voluntad y preferencias de la persona. Para ello, se podrían utilizar estrategias como la participación de traductores vitales: familiares, profesionales u otras personas que conocen bien a la persona y pueden hacer una interpretación adecuada de sus preferencias.

También se resalta que en muchas ocasiones el profesional no está especializado en discapacidad intelectual o del desarrollo y que puede darse tanto que pregunte únicamente a la persona como que, al contrario, lo haga en exclusiva al familiar que le acompaña en el proceso. El acompañamiento de los/as profesionales de las entidades, que conozcan bien a la persona, es altamente recomendable durante el proceso ya que ayuda a reducir la incertidumbre, facilitar la comprensión y a identificar y expresar las necesidades de apoyo y preferencias. No obstante, el propio procedimiento administrativo debe incorporar todas aquellas pautas y criterios técnicos que lo hagan más accesible e inclusivo para todas las personas, incorporando (entre otras adaptaciones) la lectura fácil en todos aquellos documentos que se originan en los expedientes, explicando en qué consiste el Plan individual de Atención (PIA), para qué sirve la valoración, informando detalladamente de los servicios y prestaciones, cuáles son los plazos administrativos, que justifique por qué se da una determinada valoración, qué hacer si no se está de acuerdo con el resultado, etc. .

→ Se precisa, por tanto, dotar de formación específica a las personas que realizan la valoración sobre la discapacidad intelectual o del desarrollo, sistemas de valoración de necesidades de apoyos, sobre personalización y sistemas de indagación centrados en a la persona y en su familia

4.2 Prestaciones y servicios

En muchos casos, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (53,8%) han **continuado recibiendo el servicio que ya recibían** antes de la implantación del SAAD por lo que se puede considerar que, en cierta medida, el SAAD ha supuesto una mera reorganización de los recursos existentes sin apreciarse un impacto real en la vida de las personas (salvo que antes no copagasen y ahora hayan tenido que empezar a hacerlo), pues para muchas de ellas ha habido continuidad en el recurso y no les han dotado de nuevos apoyos o servicios.

Al igual que ocurría para recibir la valoración, los **tiempos de espera para recibir servicio o prestación** no han mejorado lo suficiente durante el tiempo de desarrollo del SAAD desde sus inicios. En general, **siguen siendo excesivos** en la mayoría de los casos, con un tiempo de espera mediano de 5,5 meses. Los profesionales indican que las listas de espera se prolongan demasiado. Reducir los plazos, tanto de la valoración como del acceso al servicio o prestación, sigue siendo un aspecto clave para la mejora del SAAD.

Más de la mitad de las personas valoradas en situación de dependencia no recibieron ningún servicio o prestación sustitutivo mientras esperaban el definitivo. Salvo los profesionales de Melilla, Canarias, Castilla La-Mancha y Castilla León, los del resto de comunidades han señalado que no han tenido constancia de que se reciban prestaciones o servicios sustitutivos durante la espera lo cual refleja la desigualdad existente entre los diferentes territorios.

Una vez el derecho se hace efectivo, se recibe una media de **1,35 servicios o prestaciones por usuario**. Entre el total que se reciben, un **72,1% son servicios y un 27,9% prestaciones**.

El servicio predominante entre las personas encuestadas es el centro de día (recibido por un 51,9%), seguido del servicio residencial (25,7%) y el servicio de promoción a la autonomía personal (11,5%). En cuanto a prestaciones, predominan la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (26,5%), seguida de la prestación económica vinculada al servicio (un 7,7%) y la de asistencia personal (3,1%).

Para Plena inclusión, son datos especialmente negativos el que solamente un 11,5% de las personas reciban un servicio de promoción de la autonomía personal y un 3,1% una prestación de asistencia personal, ya que resulta un indicador claro de que el SAAD es un sistema asistencialista y que no está concebido para promover que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo puedan elegir sus proyectos de vida con la máxima autonomía e independencia.

—————→ **Para Plena inclusión el SAAD es un sistema asistencialista y no concebido para promover que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo elijan sus proyectos de vida con autonomía e independencia**

No obstante, la gran mayoría (94%) señala que sí pudieron elegir el servicio o prestación que se les asignó, así como el centro o lugar concreto en el que disfrutar el servicio (un 81,3%).

En cuanto al servicio residencial, un problema con el que se ha encontrado uno de cada tres profesionales encuestados y al que se debe dar solución (y en algunas CCAA ya se está abordando) es el traslado de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que cumplen 55-60 años o más desde sus residencias habituales especializadas a plazas en residencias ordinarias, generando situaciones de sufrimiento y desarraigo.

Especial mención requieren las prestaciones económicas. En el caso de la **prestación económica para cuidados en el entorno familiar**, recibida por un 26,5% del total, se percibe un importe medio de 290,6€, siendo la prestación más frecuente los 387,64€ y la máxima los 554,85€. En el 88,4%, el familiar que cuida a la persona en situación de dependencia es una mujer, lo que pone de relieve la feminización del sector, circunstancia que debería ser examinada en profundidad.

La **prestación económica de asistencia personal** apenas la reciben 33 personas, el 3,1% de las personas con discapacidad intelectual o desarrollo encuestadas y su importe se encuentra entre los 6,52 euros y los 850 euros. De media, las personas que recibieron esta prestación obtuvieron 347,8 euros, siendo la más habitual los 369€.

En cuanto a la **prestación económica vinculada al servicio**, aunque únicamente la perciba un 7,7%, el valor más frecuente es de 300 euros, pero la media del coste del servicio es de 756,15 euros, lo que supone que los beneficiarios deben poner de su bolsillo parte del coste del servicio, en algunos casos más de la mitad del mismo, en un contexto caracterizado por listas de espera de más de un año para acceder al servicio, en situaciones en las cuales no es posible esperar.

Los casos en que **las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo encuestadas han tenido que trasladar expediente** a otra comunidad autónoma por cambio de residencia han sido muy poco frecuentes (1,5%) pero, en esos casos, salvo una excepción, no han recibido una prestación económica mientras esperaban servicio en la nueva comunidad autónoma. Según la respuesta dada por los encuestados, el lapso que pasaron sin recibir ningún servicio o prestación alcanzó habitualmente los nueve meses.

En todo caso, en torno al **90% de las personas encuestadas están satisfechas tanto con el tipo de prestación o servicio recibido, como con su utilidad o las horas de servicio recibidas**. También es mayoritaria la satisfacción con el precio que se paga por el servicio, si bien la mayoría de aquellos que reciben prestación no lo están con la cuantía asignada (48,5%).

Además, las personas encuestadas perciben como adecuado el tipo de servicio y las horas recibidas del mismo. Esta **satisfacción general con los servicios recibidos está estrechamente vinculada con quién presta el servicio**: buena parte de las personas encuestadas reciben los servicios a través de una entidad del **sector de la discapacidad, en su mayoría de Plena Inclusión** (83,1%). Como decíamos, muchos de ellos ya recibían previamente ese servicio o bien recibían otro servicio en la misma entidad. Es decir, la familiaridad y cercanía de recibir un servicio en su entidad de referencia es clave para su satisfacción y, en definitiva, para el buen funcionamiento del SAAD.

—————→ **La familiaridad y cercanía de recibir un servicio en su entidad de referencia es clave para el buen funcionamiento del SAAD**

Por el contrario, **buena parte de los profesionales ha valorado negativamente la adecuación de los servicios y prestaciones del SAAD a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo**. Las razones fundamentales se deben a la falta de personalización y adaptación del sistema a las necesidades y preferencias de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (adaptación que corre a cuenta de las entidades) y la falta de recursos e intensidad de los servicios, sobre todo para aquellas personas con mayores necesidades de apoyo.

En definitiva, se requiere de una mayor adaptación de la respuesta del SAAD (mediante prestaciones o servicios y mediante el rediseño de los procesos de valoración de las necesidades y preferencias de las personas) a las necesidades de cada persona, es decir, se echa en falta una respuesta y apoyos más personalizados, en consonancia con las tendencias y modelos actuales de apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, los cuales hemos presentado en la primera parte de este informe. Eso no es óbice, en todo caso, para que **la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y profesionales encuestados consideren que los servicios y prestaciones del SAAD han mejorado su calidad de vida** (79,1% y 74,5%, respectivamente) y que, en términos generales, junto a otros servicios sociales y prestaciones complementarias que reciben (aunque, sólo las reciben un 27,1%), dan respuesta a sus necesidades (un 60,7%). Por el contrario, sólo uno de cada cuatro profesionales (24,2%) considera que esos servicios y prestaciones cubren adecuadamente sus necesidades.

4-3 Participación económica de las personas beneficiarias

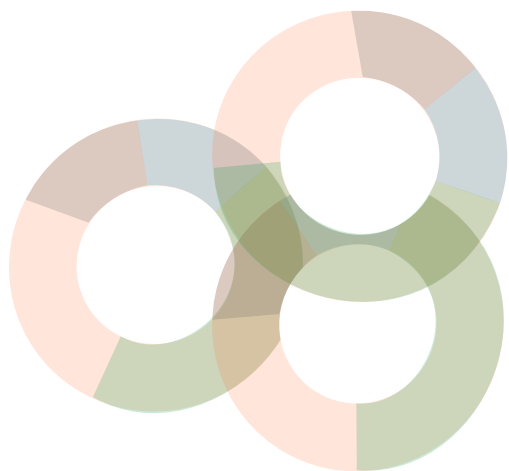
Otro aspecto que ha resultado de interés analizar en este trabajo ha sido la participación económica de las personas beneficiarias en el pago de los servicios que reciben, lo que comúnmente se conoce como copago. Prácticamente **la mitad de ellos pagaba una parte de sus servicios, de media unos 282 euros**, frente a un coste medio total del servicio que se situaba en los 952,7 euros. y el coste total más habitual ha sido de 1121 euros. Por lo tanto, esa mitad que tiene que realizar copago suele pagar **entre el 25 y el 30% del coste total del servicio**, por encima de las estimaciones previas basadas en fuentes bibliográficas que cifraban el copago entre el 20 y el 23% del coste del servicio.

El patrimonio se está teniendo en cuenta en un 60% de las personas que realizan copago, en la mayoría sólo el de las personas beneficiarias y no el de toda la familia, salvo excepciones (15,3%), y con un cómputo que suele ser de media el 66% del mismo, aunque en más del 40% de los casos se tiene en cuenta el 100%.

→ **Casi la mitad de las personas beneficiarias paga una parte de los servicios, entre el 25 y 30% del coste total, aun así, están de acuerdo con participar económicamente en este pago**

La cuestión clave cuando hablamos de la participación económica de las personas beneficiarias en los servicios es si éste es excesivo o no, pudiendo ser considerado en el primer caso como un copago confiscatorio. En ese sentido, entre las personas que realizan copago de sus servicios, una vez realizado éste al 78,4% les resta algún dinero para gastos personales, mientras que el 21,6% indica que no le queda nada lo cual, per se, resultaría confiscatorio.

En todo caso, gran parte de **las personas y sus familias que actualmente están copagando sus servicios están de acuerdo con participar económicamente en el pago de los mismos (un 58,1%)**. No obstante, teniendo en cuenta la capacidad adquisitiva de algunas personas y familias, así como los sobrecostes a los que deben hacer frente, es preciso revisar las fórmulas de participación del beneficiario en el Sistema.



Desde una perspectiva global, y más allá de las propuestas centradas en aspectos y características concretas del SAAD que se van a realizar a continuación, es necesario abordar cambios esenciales en el planteamiento del SAAD que permitan reenfocarlo, incorporando en todo el sistema y en sus procesos las transformaciones surgidas a partir de los nuevos modelos de apoyo a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Esto supondría concebir el SAAD como un sistema centrado en la promoción de la autonomía personal y de la vida independiente, determinando y dando respuesta a las necesidades de apoyo de manera personalizada, que permitiera realizar de forma efectiva el proyecto vital de cada persona.

Además, en base al análisis realizado de los hallazgos del estudio, se presentan las siguientes propuestas de acción específicas:

Propuestas de acción específicas

1. Es preciso buscar fórmulas que **acorten los tiempos** todavía excesivamente largos para la realización de la valoración y el reconocimiento de la situación de dependencia.
2. Es preciso **revisar el baremo y el proceso de valoración** para que sea lo suficientemente sensible a las características de cada persona. Rediseñar el proceso de valoración y capacitar a los profesionales que lo realizan para que se diseñe de acuerdo a las necesidades de apoyo de la persona y no a sus niveles de dependencia, superando así el enfoque asistencial del mismo (utilizando herramientas de valoración ya validadas como la Escala de Intensidad de Apoyos – SIS) y adaptándose a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En dicho proceso debe ser fundamental contar con la participación de la persona, atendiendo sus necesidades y preferencias y respetando sus decisiones. Dado que las necesidades de apoyo van cambiando en el tiempo, se deberían realizar con más frecuencia revisiones de las valoraciones.
3. De forma coincidente con lo concluido en otros informes previamente mencionados, sería necesario que se realizase un esfuerzo de **clarificación y unificación de la normativa**, así como de que se dispusiese de canales de información cognitivamente accesibles.

4. Es precisa una reflexión profunda sobre el catálogo de servicios y prestaciones del SAAD ya que es imprescindible reenfocarlo hacia **servicios muchos más flexibles** que posibiliten una vida lo más independiente posible y siempre incluida en la comunidad. Todo ello centrado en la voluntad y preferencias de cada persona.
5. Es preciso acortar los tiempos de espera para la percepción de los servicios o prestaciones, ya que en muchas ocasiones se trata de situaciones insostenibles para las familias y la solución no debe ser construir más centros, sino transformar la comunidad y dotar de los apoyos en el entorno de convivencia para que la persona pueda permanecer en su entorno y no tener que trasladarse a un centro residencial. En este sentido, servicios de apoyo como el de la **asistencia personal** son fundamentales para velar por el cumplimiento del principio de inclusión en la comunidad que aparece en el artículo 19 de la Convención.
6. La prestación de cuidados en el entorno familiar, que podría ser de utilidad para que la persona pudiera permanecer en su entorno, da sin embargo un apoyo muy limitado y tiene rostro de mujer, dada la feminización de los cuidados. Es preciso realizar un examen profundo de la situación y proponer **soluciones que redunden en beneficio tanto de las personas que reciben apoyos como de aquellas que los dan.**
7. Es preciso **respetar el lugar de residencia** de las personas, por lo que el traslado a otra residencia debería realizarse con su consentimiento y únicamente en supuestos en los que allí ya no pueda recibir la atención que precisa.
8. Es preciso desarrollar fórmulas para que el SAAD sea capaz de articular soluciones y dar apoyo a familias que se trasladan de una comunidad a otra. El SAAD debe estar **centrado en las personas** y ser mucho más que una máquina burocrática deshumanizada.
9. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que participan económicamente del pago de sus servicios, realizan un copago que se encuentra entre el 25 y el 30% del coste del servicio. Ello añadido al resto de sobrecostes que afrontan las personas o las familias. Es preciso revisar y **ajustar la participación económica** en el sentido de la ILP 120/000001 Proposición de Ley de modificación de la Ley 39/2006.

5. Bibliografía

Ambrós, N. (2015). Hacia un servicio centrado en las personas a través de los planes personales de apoyo. Proyecto de Máster "Integración y Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual". Pozoblanco, PRODE.

Beitia, R., Pardavila, B. (2016). "La 'Ley de Dependencia': costes reales y financiación total durante el periodo 2012-2015". En Revista Española de Discapacidad, vol. 4, n. 2: 189-204.

Carratalá, A., Mata, G. y Crespo, S. (2017). Planificación centrada en la persona. Planificando por adelantado el futuro deseado. Madrid: Plena Inclusión España.

Carratalá, A., y Mata, G. (2007). Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. Madrid: Cuadernos Buenas Prácticas FEAPS.

Clarke, S., Zakszeski, B. y Kern, L. (2017). "Trends in JPBI Publications, 1999–2016". Journal of Positive Behavior Interventions. Volume 20 Issue 1.

Comisiones Obreras (2018). Seguimiento de la implantación del Sistema para la Autonomía y la Atención de la Dependencia (SAAD). Situación de las comunidades autónomas (Datos a 31 de marzo de 2018).

Comisión para el Análisis de la situación del Sistema de Dependencia (2017). Informe de la Comisión para el Análisis de la situación actual del Sistema de la Dependencia, de su sostenibilidad y de los actuales mecanismos de financiación, para evaluar su adecuación a las necesidades asociadas a la dependencia. Disponible en: https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/inf_comision_analisis_20171006.pdf

Cuervo, T., et al. (2016). "El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual: estado de la cuestión". En Revista Española de Discapacidad, vol. 4, n. 2: 47-62.

De Araoz, I. (2013). Informe sobre la regulación de la participación económica del beneficiario en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Madrid: Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual de Madrid.

Departamento de Políticas Sociales (2015). Herramienta de Atención Individualizada. Pamplona: Gobierno de Navarra.

Direcció General de Protecció Social (dir.) (2016). Els serveis socials especialitzats des de la perspectiva de l'atenció centrada en la persona. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012). Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. Bruselas: European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care.

European Union Agency for Fundamental Rights (2013). Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States. Luxemburgo: Publications Office of the European Union.

Factor, A., et al. (2012). Bridging the aging and developmental disabilities service networks: challenges and best practice. Chicago: Institute on Disability and Human Development.

FEAPS. (2015). El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014. Resumen ejecutivo. Madrid: FEAPS.

Giné, C., et al. (2015). "Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: ¿qué nos dice la ciencia?". En Siglo Cero, vol. 46(1), n. 253: 81-106.

González et al. (2014). "Hacia el logro de una vida deseada: la experiencia de la planificación centrada en la persona con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en España". En Rodríguez y Vilà (coord.). Modelo de atención integral y centrada en la persona. Madrid: Tecnos.

Goñi, M. J., Martínez, N. y Zardoya, A. (2007). Apoyo conductual positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles. Madrid: Cuadernos Buenas Prácticas FEAPS.

Harflett, N. et al. (2015). The impact of personalisation on the lives of the most isolated people with learning disabilities. A review of the evidence. Bath: National Development Team for Inclusion.

Huete, A., Pallero, P. (2016). "La situación de las personas con capacidad intelectual límite en España". En Revista Española de Discapacidad, vol. 4, n. 1: 7-26.

Jones, E., Lowe, K., Brown, S., Albert, L., Saunders, C., Hake, N., & Leigh, H. (2013). "Active Support as a primary prevention strategy for challenging behaviour". International Journal of Positive Behavioural Support, 3, 16-30.

Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., Allen, D., and Pagler, J., (1999). "Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training staff in active support". Journal of Intellectual Disability Research Vol. 43 Part 3, 164-178.

Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Madrid: Cuadernos Buenas Prácticas FEAPS.

Loon, J.H.M. van, (2015). "Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales". En Siglo Cero, vol. 46(1), n. 253: 25-40.

López i Casasnovas, G. et. Al (2012). Análisis comparativo de los servicios de atención a la dependencia en España y Suecia. Barcelona: Documentos de Trabajo CRES-Fundación Caser, Centre de Recerca en Economia i Salut.

Mansell, J., y Beadle-Brown, J. (2012) Active Support. Enabling and Empowering People with Intellectual Disabilities. London: Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia.

Montero, M. (2014). "Análisis comparado de los sistemas de cuidados y atención a la dependencia en Alemania y España". En Actas de la Dependencia, n. 10.

Montserrat, J. (2015). "Impactos de las medidas de estabilidad presupuestaria en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia: retos del futuro". En Zerbitzuan, n. 60: 9-30.

Montserrat, J. (2014). "El impacto de la crisis en el Sistema de Atención a la Dependencia ¿Hacia un cambio de modelo?" En VII Informe FOESSA sobre exclusión y desarrollo social en España. Madrid: Fundación FOESSA, Cáritas Española Editores.

National Expert Group (2016). Home sharing in intellectual disability services in Ireland 2016: report of the National Expert Group. Dublin: Health Service Executive.

Plena Inclusión (2018): Asistencia Personal. Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Madrid: Plena Inclusión España.

Poston et al. (2003). "Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry". Ment Retard (2003) 41 (5): 313-328.

Rodríguez, P. (2010). La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia. Madrid: Portal Mayores, IMSERSO/CSIC.

Šiška, J. and Beadle-Brown, J. (2020). Transition from Institutional Care to Community-Based Services in 27 EU Member States: Final report. Research report for the European Expert Group on Transition from Institutional to Community-based Care.

Tamarit, J. (2015). "La transformación de los servicios hacia la calidad de vida: una iniciativa de innovación social de FEAPS". En Siglo Cero, vol. 46(3), n. 255: 47-71.

Tribunal de Cuentas (2014). Informe No 1.035 de fiscalización del Tribunal de Cuentas sobre las medidas de gestión y control adoptadas por las comunidades autónomas para la adecuada aplicación de la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en: <https://www.tcu.es/repositorio/ec5afa2e-d9e6-411c-8251-175636a40726/l1035.pdf>

Verdugo, M.A. (2011). "Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida". En Siglo Cero, Vol. 42(4), no. 240: 18-23.

Verdugo, M.A., Navas, P. (2016). Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. Informe Ejecutivo. Madrid: Plena Inclusión.

Vilà, T. (2013). Evolución y reforma del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Madrid: Fundación Caser para la Dependencia.



6. Índice de tablas, gráficos y cuadros

6.1 Índice de tablas

Pag.	
11	Tabla 1. Distribución de profesionales encuestados por puesto de trabajo
14	Tabla 2: Distribución de la muestra por sexo
15	Tabla 3: Distribución de la muestra por edad
16	Tabla 4: Distribución de la muestra por CCAA
17	Tabla 5: Distribución de la muestra de participantes por grado de discapacidad
17	Tabla 6: Distribución de la muestra de participantes según modificación de la capacidad de obrar
18	Tabla 7: Distribución de la muestra según informante
24	Tabla 8: Evolución anual de solicitudes, personas beneficiarias y prestaciones del SAAD, a 31 de diciembre de cada año
27	Tabla 9: Distribución de las prestaciones económicas y de servicio del SAAD a 31 de diciembre de 2019
29	Tabla 10. Coste total del SAAD entre 2012 y 2015 según Beitia y Pardavila (2016)
30	Tabla 11. Coste total del SAAD entre 2009 y 2018 según la Asociación de Directores y Gerentes de Servicios Sociales (2019)
45	Tabla 12. Personas encuestadas según han solicitado o no valoración de dependencia
45	Tabla 13. Distribución de profesionales según valoran si han mejorado los tiempos de espera para recibir el dictamen con la valoración y el PIA
47	Tabla 14. Personas valoradas según grado de dependencia recibido
48	Tabla 15. Grado de dependencia de las personas valoradas según grado de discapacidad previo. Porcentajes de columna

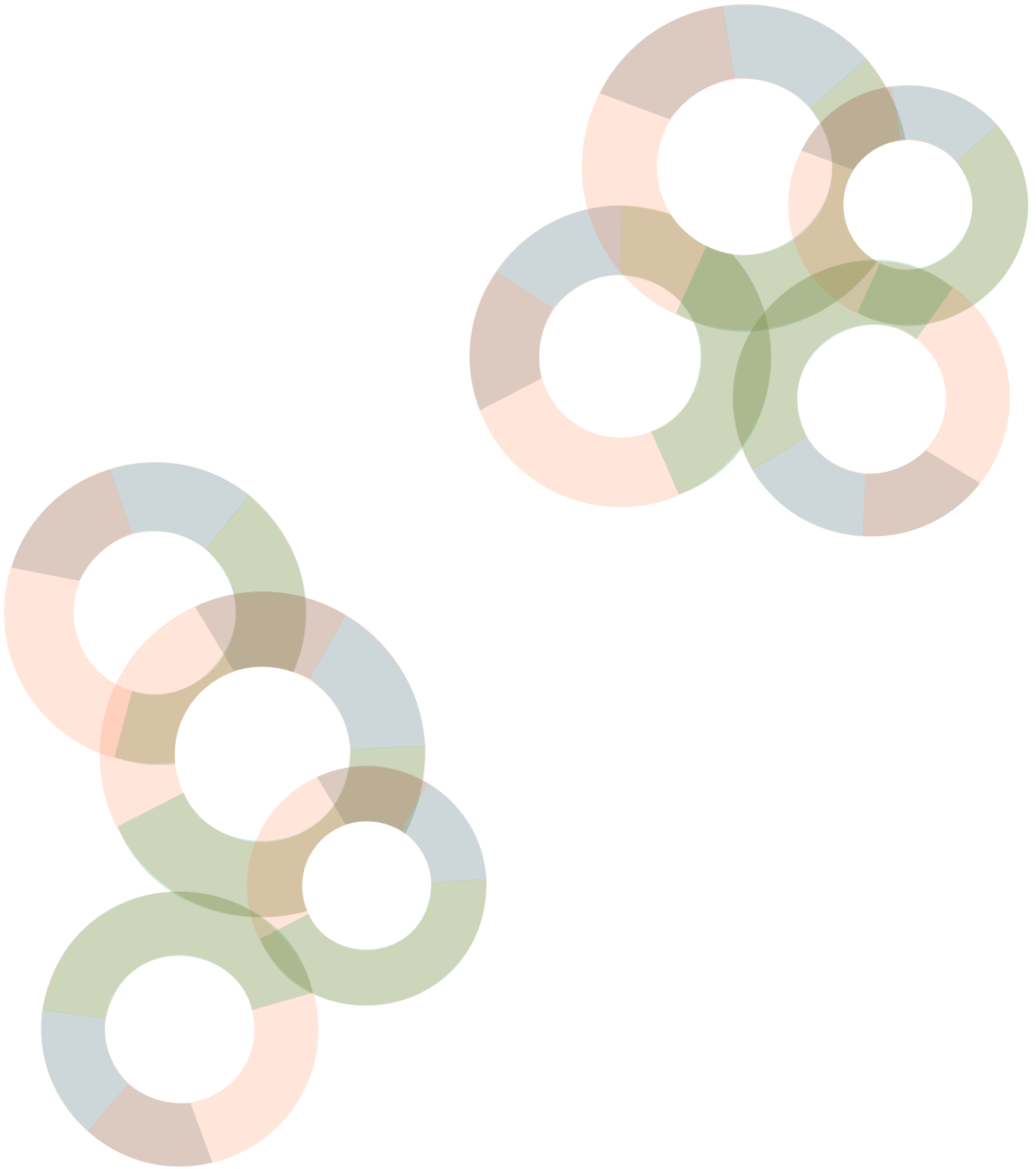
Pag.

48	Tabla 16.	Distribución de profesionales según señalan o no que los beneficiarios que disponían de un servicio han accedido de forma automática o no al SAAD
50	Tabla 17.	Personas valoradas según si han recibido o no una revisión de su valoración de dependencia
50	Tabla 18.	Personas que han recibido revisión de su valoración de dependencia según consecuencias obtenidas de la misma
52	Tabla 19.	Personas que han recibido valoración según conformidad con el grado de dependencia recibido
52	Tabla 20.	Participantes disconformes con el grado de dependencia según si han solicitado revisión de su valoración
54	Tabla 21.	Distribución de profesionales según valoración de la adecuación del baremo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
55	Tabla 22.	Distribución de profesionales según valoran la aplicación del baremo por parte de los profesionales de valoración de dependencia
57	Tabla 23.	Distribución de profesionales según valoran si los profesionales de valoración de dependencia proporcionan un trato adecuado a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
59	Tabla 24.	Personas valoradas según si consideran haber recibido información adecuada durante el proceso de valoración de dependencia
60	Tabla 25.	Distribución de profesionales según si consideran que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo reciben información adecuada durante el proceso de valoración de dependencia
62	Tabla 26.	Personas valoradas según si cuentan o no con el PIA
62	Tabla 27.	Personas beneficiarias según si reciben o no el servicio o prestación asociado al PIA
63	Tabla 28.	Profesionales según valoración del tiempo de espera para acceder al servicio o prestación
64	Tabla 29.	Profesionales según si consideran que ha mejorado el tiempo de espera para acceder al servicio o prestación
65	Tabla 30.	Personas beneficiarias que esperaban servicio según si recibían o no un servicio o prestación alternativa mientras esperaban
65	Tabla 31.	Profesionales que indican que en sus CCAA se otorga una prestación económica vinculada al servicio mientras se espera
66	Tabla 32.	Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo usuarias del SAAD según servicios y prestaciones que reciben
67	Tabla 33.	Servicios y prestaciones recibidos según el grado de dependencia reconocido
69	Tabla 34.	Servicios y prestaciones recibidos según el grado de discapacidad

Pag.	
69	Tabla 35. Distribución de profesionales según consideran si se cuenta con la opinión o preferencias de las personas beneficiarias a la hora de asignarles un servicio o prestación del SAAD
70	Tabla 36. Personas usuarias del servicio de promoción de la autonomía personal según tipo de servicios que reciben.
71	Tabla 37. Personas usuarias del servicio ayuda a domicilio según si consideran que las horas de servicio son suficientes para sus necesidades de apoyo en el hogar
71	Tabla 38. Personas usuarias de centro de día/noche según si consideran que el centro está cerca de su vivienda
71	Tabla 39. Personas usuarias de servicio residencial según si este es temporal o permanente
74	Tabla 40. Personas con prestación económica vinculada al servicio según si considera que es suficiente o necesita otros apoyos
74	Tabla 41. Personas con prestación económica para cuidados en el entorno familiar según sexo de la persona que le presta los apoyos
75	Tabla 42. Personas con prestación económica para asistencia personal según si ésta es o no suficiente para sus necesidades de apoyo
76	Tabla 43. Persona con discapacidad intelectual o del desarrollo beneficiaria del SAAD según tipo de entidad que le presta servicios
76	Tabla 44. Personas beneficiarias del SAAD según si recibían su servicio antes de recibirlo a través del SAAD
77	Tabla 45. Personas beneficiarias del SAAD según satisfacción con los servicios recibidos
77	Tabla 46. Personas beneficiarias del SAAD según satisfacción con diferentes dimensiones relacionadas con los servicios o prestaciones recibidas
78	Tabla 47. Distribución de profesionales según consideran que los servicios y prestaciones del SAAD dan una respuesta adecuada a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
79	Tabla 48. Distribución de profesionales según consideran si la intensidad de los servicios se ajusta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
80	Tabla 49. Distribución de profesionales según consideran si los recursos del SAAD son suficientes y adecuados en el entorno donde residen las personas beneficiarias
81	Tabla 50. Distribución de profesionales según consideran si se tiene en cuenta el arraigo de la persona, a la hora de asignar servicios cercanos al lugar de residencia
82	Tabla 51. Personas que han tenido que irse a vivir a otra comunidad autónoma
83	Tabla 52. Personas beneficiarias del SAAD según si participan o no económicamente en el pago de los servicios recibidos

Pag.		
84	Tabla 53.	Media y mediana del gasto mensual en servicios del SAAD por tipo de servicio o prestación recibido
84	Tabla 54.	Personas beneficiarias del SAAD que participan económicamente en el pago de los servicios según si la Administración ha valorado sus bienes y patrimonio para calcular la cuantía
85	Tabla 55.	Porcentaje de patrimonio que se ha tenido en cuenta para calcular la cuantía del copago entre las personas que realizan copago
85	Tabla 56.	Personas que participan económicamente en el pago de los servicios del SAAD según si la Administración ha valorado sólo los bienes y patrimonio de la persona o también los de la familia
85	Tabla 57.	Distribución de profesionales según si a las personas beneficiarias de su entidad la Administración ha valorado para calcular el copago sólo los bienes y patrimonio de la persona o también los de la familia
87	Tabla 58.	Distribución de profesionales según si entre las personas beneficiarias de su entidad la Administración está teniendo en cuenta su patrimonio protegido
88	Tabla 59.	Personas beneficiarias del SAAD que participan económicamente en el pago de los servicios según si tras el copago le queda dinero o no para sus gastos personales
88	Tabla 60.	Personas encuestadas que participan económicamente en el pago de los servicios según grado de acuerdo con asumir una parte del coste de servicio
89	Tabla 61.	Personas encuestadas que participan económicamente en el pago de los servicios según si consideran que la cantidad aportada es excesiva, adecuada o escasa
89	Tabla 62.	Distribución de profesionales según valoran la cuantía de la participación económica de las personas beneficiarias de su entidad
92	Tabla 63.	Personas encuestadas según consideran que las prestaciones y servicios del SAAD han mejorado o no su calidad de vida
92	Tabla 64.	Distribución de profesionales según consideran que las prestaciones y servicios del SAAD han mejorado o no la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
94	Tabla 65.	Personas beneficiarias del SAAD según reciben o no otros servicios sociales además de los servicios del SAAD
94	Tabla 66.	Distribución de profesionales según si las personas de su entidad reciben otros servicios sociales complementarios además de los servicios del SAAD
96	Tabla 67.	Distribución de profesionales según grado de acuerdo en que el desarrollo del SAAD ha perjudicado a otros servicios sociales especializados para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

Pag.		
97	Tabla 68.	Personas según consideran o no que los servicios que reciben son suficientes para satisfacer sus necesidades
98	Tabla 69.	Distribución de profesionales según grado de acuerdo en que los servicios y prestaciones que reciben las personas de su entidad cubren adecuadamente sus necesidades
6.2 Índice de cuadros		
8	Cuadro 1.	Dimensiones de análisis del estudio
6.3 Índice de gráficos		
10	Gráfico 1.	Distribución de profesionales encuestados por sexo
10	Gráfico 2.	Distribución de profesionales encuestados por edad
12	Gráfico 3.	Distribución de profesionales encuestados por puesto de trabajo
25	Gráfico 4.	Personas beneficiarias con derecho a prestación, prestaciones reconocidas y número de prestaciones
25	Gráfico 5.	Evolución de la cobertura de beneficiarios del SAAD
26	Gráfico 6.	Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con situación de dependencia reconocida y que reciben servicio o prestación por grado de discapacidad



Financiado por:

