

El sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD) y la atención a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo¹.

The system for autonomy and attention to dependency (SAAD) and attention to the support needs of people with intellectual or developmental disabilities.

Eduardo Díaz Velázquez

eduardo.diazv@uah.es
Universidad de Alcalá.

Sergio Rubio Burgos

Universidad Complutense de Madrid.

Recibido: 23/04/2021

Aceptado: 04/05/2021

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 28 - Junio de 2021.

Cómo citar este artículo:

Díaz Velázquez, E., & Rubio Burgos, S. (2021). El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y la atención a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (28), PAGINAS 44-73

¹ El artículo que se presenta se ha realizado a partir del estudio Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) realizado por Plena Inclusión en colaboración con el SIIS Centro de Documentación y Estudios.

RESUMEN

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 (SAAD). Si bien el propósito principal de esta ley era dar respuesta al incremento de un grupo poblacional que, por el proceso de envejecimiento, se encontraba en situación de dependencia funcional, otros colectivos, como el de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que también podían ser potenciales beneficiarios del sistema, no fueron tenidos suficientemente en cuenta a la hora de configurarse el sistema. En este artículo se exponen los principales resultados del estudio “Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”, realizado por los autores para Plena Inclusión con la colaboración del SIIS Centro de Documentación y Estudios. Este trabajo analiza el impacto del SAAD entre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo desde su puesta en marcha hasta el año 2019.

PALABRAS CLAVE

Discapacidad intelectual o del desarrollo; Dependencia; Necesidades de apoyo; Vida independiente; Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

ABSTRACT

Law 39/2006, of December 14, on the Promotion of Personal Autonomy and Attention to people in a situation of Dependency laid the foundations to guarantee as a subjective and universal right the attention to the support needs of people in a situation of dependency through the creation of a mixed public-private care system under the name System for Autonomy and Care for Dependency (SAAD). Although the main purpose of this law was to respond to the increase of a population group that, due to the aging process, was in a situation of functional dependence, other groups, such as people with intellectual or developmental disabilities, who also they could be potential beneficiaries of the system, they were not taken sufficiently into account when configuring the system. This article presents the main results of the study “People with intellectual or developmental disabilities in the System for Autonomy and Attention to Dependency (SAAD)”, carried out by the authors for Plena Inclusión with the collaboration of the SIIS Documentation Center and Studies. This work analyzes the impact of SAAD among people with intellectual or developmental disabilities from its launch until 2019.

KEYWORDS

Intellectual or developmental disability; Dependence; Support needs; Independent life; System for Autonomy and Attention to Dependency (SAAD).

1. INTRODUCCIÓN Y CONTEXTO

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”.

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 (Rodríguez Cabrero, 2006), adoptando una definición restringida de la autonomía personal, entendida como la capacidad de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. El propósito original de esta ley era dar respuesta al incremento de un grupo poblacional que, por el proceso de envejecimiento, se encontraba en situación de dependencia funcional, por lo que la realidad de otros colectivos como las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, 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 (Vilà, 2013) y, en particular, de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Las medidas del Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, junto con los recortes establecidos en los Presupuestos Generales del Estado entre los años 2012 y 2014 atacaron los objetivos asistenciales de la Ley, lo que supuso la “refundación de la LAPAD” pues modificaron la estructura asistencial reduciendo intensidad y calidad de las prestaciones, disminuyeron la financiación del nivel mínimo garantizado y exigieron a los usuarios una mayor proporción de contribución propia para la prestación de los servicios mediante el mecanismo de los copagos (Montserrat, 2015: 26). Al mismo tiempo, hubo una reestructuración en la proporción del gasto en prestaciones económicas de cuidados en el entorno familiar y aumentó el gasto en servicios, sobre todo residenciales, lo que implicó una tendencia al alza de los procesos de institucionalización entre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, principalmente de los servicios de atención residencial y los centros de día y noche, presentes para un 32,4% y un 28,2%, respectivamente, de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo según el estudio Todos Somos Todos (Verdugo y Navas, 2016).

Al hilo de estos acontecimientos y circunstancias que han definido la creación y el desarrollo del SAAD, este artículo expone los principales resultados del estudio “Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”, una iniciativa de Plena Inclusión llevada a cabo con la colaboración del SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía Careaga.

2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

El objetivo de este estudio era analizar 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, detectando las debilidades y fortalezas del Sistema en la atención del colectivo, así como en el proceso de valoración y en la asignación de prestaciones y servicios.

Para ello, se planteó un abordaje metodológico plural que combinaba el análisis y revisión de fuentes secundarias, el desarrollo de una encuesta dirigida a las personas con discapacidad intelectual y sus familias y una encuesta dirigida a profesionales del sector que combinaban información cuantitativa y cualitativa.

Como técnica principal, se desarrolló una **encuesta dirigida a personas con discapacidad intelectual y familias** usuarias de Plena Inclusión y de servicios del SAAD o que, por su situación y necesidades de apoyo, fuera susceptible de utilizar los servicios del SAAD. Dada la dificultad de conocer con exactitud el universo poblacional del estudio, se estimó el número de personas usuarias a través de los datos facilitados por las federaciones. A partir de los datos facilitados, se realizó un muestreo por cuotas partiendo de variables matrices como la edad, el sexo, la Comunidad Autónoma (o federación de pertenencia), el grado de discapacidad y el tamaño poblacional del municipio en el que la persona reside. En total se obtuvieron 1282 respuestas al cuestionario. Un 51,1% de las personas encuestadas eran hombres y un 48,9% mujeres. Si atendemos a la edad, más del 70% tenían entre 22 y 59 años. Por grado de discapacidad, prevalecían aquellas con un 75% o más.

Tabla 1: Distribución de la muestra 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	1258	100%

Fuente: Elaboración propia

El cuestionario, con la colaboración de la cooperativa Altavoz, se diseñó en Lectura Fácil para facilitar al máximo que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo pudieran responder de manera directa y autónoma, o bien con apoyo de un familiar o un profesional de la entidad. Se administró a través de las federaciones autonómicas de Plena Inclusión. En un 52,4% de los casos fue contestado por la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, principalmente con el apoyo de un técnico (37,3%), seguido del apoyo de un familiar (10,5%) y la persona de manera autónoma en 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. La existencia de proxys ha afectado en cierta medida al tipo de respuestas, sobre todo en aquellos casos en los que se pedía la valoración de los encuestados.

Tabla 2: Distribución de la muestra según informante.

	Frecuencia	Porcentaje
La persona con discapacidad intelectual o del desarrollo por sus propios medios	59	4,6%
La persona con discapacidad intelectual o del desarrollo con apoyo de un familiar	134	10,5%
La persona con discapacidad intelectual o del desarrollo con apoyo de un profesional	476	37,3%
Un familiar	550	43,1%
Otro tipo de informante	57	4,5%
Total	1276	100%

Fuente: Elaboración propia

Si bien el cuestionario en Lectura Fácil ha ofrecido importantes ventajas para que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo participe de manera autónoma en el proceso de investigación, también ha conllevado algunas dificultades de orden metodológico. En dicha adaptación, al simplificar las preguntas para que fueran más fácilmente comprensibles, 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 sólo

se constató parcialmente para algunas preguntas puntuales que fueron subsanadas, en la medida en que el cuestionario se autoadministraba a través de las federaciones y entidades, aumentaban los errores de interpretación o el desconocimiento de la nomenclatura de servicios y recursos del sistema, así como salían a la luz confusiones relativas a la ambigüedad de la pregunta simplificada.

Para futuras investigaciones, el reto es plantear un cuestionario en Lectura Fácil que sea fácilmente comprensible para la respuesta directa de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo al mismo tiempo que es 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. Al mismo tiempo, se debería avanzar en que la figura del proxy en estos casos no sustituya a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, sino que simplemente ejerza como apoyo o facilitador de la respuesta de ésta.

De manera complementaria a esta encuesta, se desarrolló **otra encuesta dirigida a profesionales de las entidades**, en la que se combinaron preguntas cuantitativas y cualitativas que permitieron conocer, desde el punto de vista de estos profesionales, dificultades experimentadas durante el proceso de valoración, la idoneidad de prestaciones y servicios asignados y la posibilidad de elección de los servicios o prestaciones, adecuación de intensidades y dimensiones de apoyo, entre otras cuestiones. El tamaño total de la muestra ha sido de 319 profesionales que se han seleccionado a través de un muestreo 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 para la administración como la recogida de ambos cuestionarios se ha contado con la participación de las federaciones autonómicas que conforman Plena Inclusión y las entidades federadas en estas.

3. TENDENCIAS Y MODELOS EN LA PROVISIÓN DE APOYOS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

La concepción asistencialista y gerontológica del SAAD dista mucho de los modelos de apoyo y atención a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Repasaremos a continuación algunos de estos modelos y sus implicaciones, para analizar tentativamente cuáles son las características que debería tener un adecuado modelo de provisión de apoyos a este colectivo.

La concepción de la discapacidad evolucionó en la segunda mitad del siglo XX hasta concebirse como el resultado de la interacción de la persona con el entorno en el que se desarrolla.

Esta visión aparece 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 (AAIDD), entre otras. Así, esta última, entendería que “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” (AAIDD, 2011, p. 25). Esta definición cuenta con una serie de ventajas de las que se derivan cinco premisas, que son las siguientes: (AAIDD, 2011, pp. 23-24):

Cuadro 1. Ventajas y premisas de la definición de la AAIDD sobre discapacidad intelectual.

Ventajas	Premisas
Refleja el constructo modificado de discapacidad descrito por la AAIDD.	Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
Tiene una mejor alineación con las actuales prácticas profesionales centradas en conductas funcionales y factores contextuales.	Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
El marco socioecológico de partida proporciona una base lógica para la provisión individualizada de apoyos.	En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
Es menos ofensivo para las personas con discapacidad.	Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
Es más coherente con la terminología internacional, incluidos títulos de revistas, investigaciones realizadas y nombres de organizaciones.	Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

Fuente: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, 2011: 23-24

Estas premisas plantean una propuesta que tiene repercusiones no sólo en la comprensión de la discapacidad intelectual, sino también a la hora de la planificación y provisión de apoyos. 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 pasa por la incorporación del principio de personalización en todas sus fases, además de la ética de la “dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad” (Verdugo, 2011). En este sentido, el PIA ha de garantizar la participación de la persona y su familia en la toma de decisiones sobre el tipo y la forma de los apoyos en cada una de las fases de la planificación, de acuerdo con los enfoques de los modelos y metodologías de apoyos centrados en las personas.

Modelos y metodologías de apoyos 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 diferentes 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 de toma de decisiones en los apoyos que recibe. Ofrecer oportunidades de buena vida a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que necesitan apoyos debe combinar (Plena Inclusión, 2018):

- Prestaciones y servicios que den respuesta a las necesidades y preferencias de las personas.
- Metodologías de apoyo que garanticen que en cada recurso se dan los apoyos de forma adecuada, con enfoques preventivos, centrados en las personas y desde un enfoque de derechos.

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 al 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 responden más a los “cómo” que a los “qué”. El SAAD, por el contrario, señala los qué (servicios y prestaciones) pero no muestra cómo han de prestarse estos. Estos enfoques deberían orientar la formación y entrenamiento de los equipos de apoyo profesionales en los servicios, así como los sistemas de planificación, supervisión y evaluación de los mismos.

En el siguiente cuadro se describen brevemente algunos de ellos:

Cuadro 2. Enfoques y métodos de ACP.

Planificación centrada en la persona (PCP)	Enfoque Centrado en la Familia (PCF)
<p>Este enfoque propone estrategias, fundadas 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 idea general de este enfoque es la de generar nuevas estrategias y modos de relación dirigidos a devolver el poder y control a las personas con discapacidad y a sus familias (González et al., 2014).</p>	<p>El PCF acentúa la dimensión de la capacitación/empoderamiento como proceso y la calidad de vida familiar como resultado (Poston et al., 2003). El objetivo central es el de “dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno” (Leal, 2008).</p>
Apoyo Activo (AA)	Apoyo Conductual Positivo (ACP)
<p>El apoyo activo trata de paliar la desatención “proveyendo ayuda suficiente para hacer apta a las personas con discapacidad intelectual para participar de manera exitosa en actividades y relaciones plenas de significado, de modo que esta gente obtenga mayor control sobre sus vidas” (Mansell y Beadle-Brown, 2012, pp. 14-15). El sentido del apoyo activo se dirige hacia la provisión de apoyos para la autonomía y la facilitación de la vida independiente y la inclusión comunitaria.</p>	<p>Se define como apoyo al comportamiento que incluye un proceso continuo de evaluación basada en la investigación, intervención y toma de decisiones basada en datos. El objetivo general de este enfoque es 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). La principal ventaja es que es un enfoque multinivel (Goni, Martínez y Zardoya, 2007).</p>

Fuente: Elaboración propia

Recursos y servicios de apoyo comunitarios

En concordancia con el artículo 19 de la Convención, estas propuestas metodológicas deberían promover la vida independiente y la inclusión en la comunidad, proveyendo los apoyos en el entorno más cercano de la persona. Podríamos entender la vida independiente como la 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 (Plena Inclusión, 2018). La inclusión precisa de entornos facilitadores carentes de obstáculos a la participación real. Aun así, desde la consciencia de que únicamente con la presencia de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no existe garantía de inclusión, 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 no que los recluyan en espacios diferenciados y segregados del resto de la población.

En última instancia, no sólo se trataría de incorporar a las personas al SAAD, sino también 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, a cualquier edad y en cualquier momento de su ciclo vital.

4. PRINCIPALES RESULTADOS DEL ESTUDIO

Presentamos a continuación los principales resultados del estudio a partir del análisis de datos de las dos encuestas, que se centran en tres dimensiones fundamentales: el procedimiento administrativo de valoración y acceso al SAAD, las prestaciones y servicios que reciben las personas dentro del sistema, y la participación económica como beneficiarios/as. Pasaremos a continuación a analizar los principales datos al respecto.

4.1. El proceso administrativo de valoración y acceso al SAAD

En el momento de realizar el estudio, el 86,4% de los encuestados ya había obtenido su valoración y su grado, un 79,9% pidiéndola por el procedimiento habitual y un 6,5% recibéndola automáticamente por parte de la Administración. Por el contrario, 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.

Si atendemos a la duración del 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, por 6 meses de tiempo mediano. En todo caso, más del 50% de los encuestados/as tuvo que esperar seis o más meses para recibir su valoración. El 39,5% de los profesionales encuestados, en particular de varias comunidades autónomas, ha puesto de manifiesto que los tiempos de espera siguen siendo demasiado largos y que apenas se han reducido desde supuesta en marcha, y sea por exceso de trabajo de los servicios de valoración, recortes de personal o funcionamiento inadecuado.

Tabla 3. 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

“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

Los/as profesionales también coinciden en la falta de especificidad del baremo en relación 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. Pese a ello, más de un 85% de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo encuestadas que habían sido valoradas estaban conformes con el grado de dependencia que recibieron.

Tabla 4. Personas valoradas según conformidad con el grado de dependencia recibido.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	904	86,7%
No	139	13,3%
Total	1043	100%

Fuente: Elaboración propia

Entre aquellas personas que no estaban conforme 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.

De entre aquellos que recibieron su valoración, 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%. 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 5. 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

Desde el punto de vista de los profesionales, el proceso de valoración cuenta con enormes dificultades y no se adecúa a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (54,5%).

Tabla 6. 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

Consideran que faltan 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, así 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

En general la **información recibida durante el proceso** ha parecido adecuada y suficiente para dos de cada tres personas encuestadas, 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.

Tabla 7. PCDI 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

En cambio, a la mayoría de los profesionales no les parece que se transmita información adecuada durante el proceso de valoración, lo cual puede ser indicio de un problema de fondo relacionado con la accesibilidad cognitiva. Es necesario que se explique de forma clara y suficiente el proceso a las personas y sus familias, así como los resultados de la valoración, 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. En el caso de personas con grandes necesidades de apoyo para la comunicación, se tendrá que realizar 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.

Tabla 8. Distribución de profesionales según si consideran que las personas valoradas 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

“En la resolución les explican todo. A algunas familias les cuesta interpretarla. Tienen opción de acercarse a la Administración para cualquier duda”.

Trabajadores sociales, Cantabria

Las familias necesitan “traductores” de las resoluciones, la mayoría no las comprenden. Durante el proceso, aquellas familias que están dentro de las organizaciones tienen

el apoyo de los técnicos que van fijándose y supervisando el proceso, a la par se apoyan las cartas que van recibiendo y que muchos no comprenden”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

Se resalta, por otro lado, 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 PCDI 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 durante el proceso ayuda a reducir la incertidumbre y a facilitar la comprensión. 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 del SAAD, explicando en qué consiste el PIA, para qué sirve la valoración, informando detalladamente de los servicios y prestaciones, cuáles son los plazos administrativos, justifique por qué se da una determinada valoración, etc. Se precisa, por lo tanto, dotar de formación específica en discapacidad intelectual y necesidades de apoyo a las personas que realizan la valoración.

En ese sentido, en el estudio se preguntó sobre si la aplicación del baremo se estaba haciendo correctamente por parte de los profesionales. Como queda expuesto en la siguiente tabla, sólo un 19,2% consideraba que sí, por un 33,5% que estaba en desacuerdo o muy en desacuerdo y un 34,2% ni de acuerdo ni en desacuerdo.

Tabla 9. 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%

Fuente: Elaboración propia

Además, en general, y a pesar del desconocimiento que en ocasiones tienen los valoradores de la discapacidad intelectual, tanto las personas valoradas como los profesionales entienden que el trato es adecuado a la hora de realizar la valoración.

4.2. Prestaciones y servicios recibidos

Si analizamos los servicios recibidos por las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo usuarias del SAAD, podemos observar que un 53,8% de ellas 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, pues para muchos de ellos ha habido continuidad en el recurso y no les han dotado de nuevos apoyos o servicios.

Tabla 10. Personas encuestadas usuarias 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

En segundo lugar, resulta especialmente relevante conocer el tiempo de espera para recibir la prestación o servicio. Al igual que ocurría para recibir la valoración, los tiempos de espera 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, considerándolo un 71,4% como un tiempo de espera excesivo.

Más de la mitad de las personas 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.

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 los/as encuestados/as 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%).

Tabla 11. Personas encuestadas usuarias del SAAD según servicios y prestaciones que reciben.

	Respuestas		
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje de casos
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	1267	100,0%	134,8%

Fuente: Elaboración propia

Si sumamos los datos del servicio de promoción a la autonomía personal y la prestación de asistencia personal, apenas el 14,6% de las personas encuestadas cuenta con prestaciones orientadas a la autonomía personal e independencia, lo que es un indicador del enfoque asistencialista del SAAD. Además, un 29,7% de los servicios de promoción de la autonomía que se reciben son de habilitación y terapia ocupacional.

Tabla 12. Personas usuarias del servicio de promoción de la autonomía personal según tipo de servicios que reciben.

	Respuestas		
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje de casos
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

Como puede observarse en la tabla siguiente, las personas con menor grado de discapacidad son las que reciben en mayor medida los servicios de promoción de la autonomía personal mientras que las de mayor grado tienden a recibir con más frecuencias servicios de centro de día y residenciales. Por el contrario, si analizamos los datos por grado de dependencia, a mayor grado de dependencia se da una menor proporción de servicios residenciales y de centros de día y un incremento de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

Tabla 13. 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	100,0%	449	100,0%	633	100,0%

Fuente: Elaboración propia

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%). Casi la totalidad de los usuarios (94%) señala que sí pudo elegir el servicio o prestación, al igual que el centro o lugar concreto en el que disfrutar el servicio (un 81,3%). 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, teniendo más peso las familias en la decisión.

“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

“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, sólo en escasísimos casos, la preferencia y/u opinión de la persona con DI que realiza la solicitud”.

Directores o gerentes, Principado de Asturias

Si analizamos por servicios, hay que destacar que en los **servicios residenciales** un tercio de los profesionales encuestados se han encontrado casos de traslados de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo cuando cumplen 55-60 años o más desde su residencia habitual especializada hacia plazas en residencias ordinarias, generando situaciones de sufrimiento y desarraigo. Entre los que reciben un **servicio de ayuda a domicilio** (3,8% del total) la media mensual de éste alcanza apenas las 20,8 horas, si bien dos de cada tres las consideran suficientes. Entre los que reciben un **servicio de centro de día**, la mayor proporción del estudio, cuentan de promedio 148,5 horas mensuales. Lo habitual es recibir 160 horas mensuales (8 horas/día y 5 días por semana) y es un servicio que reciben por lo general cerca del domicilio habitual.

En cuanto a las **prestaciones económicas**, en la prestación 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 de los cuidados, circunstancia que debería ser examinada en profundidad. Por otro lado, 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€. Por último, en la prestación económica vinculada al servicio, que únicamente la percibe un 7,7%, se recibe de forma más frecuente 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 cuanto a la **satisfacción con el servicio o prestación** que recibe el usuario, en torno al 90% de las personas encuestadas está satisfecha 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%).

Tabla 14. Personas con discapacidad usuarias del SAAD según satisfacción con diferentes dimensiones relacionadas con los servicios o prestaciones recibidas.

	Frecuencia	Porcentaje
Contento/a con la prestación o servicio que recibes	800	89,8%
Consideras de utilidad para ti y tus necesidades	818	93%

Contento/a con las horas de servicio	706	88,1%
Contento/a 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/a con la cantidad de dinero de tu prestación	291	48,5%

Fuente: Elaboración propia

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 una entidad de Plena Inclusión (83,1%). Como decíamos, muchas de ellas 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, por el carácter diferencial que supone la prestación del servicio por una entidad del sector de la discapacidad.

Tabla 15. Personas usuarias del SAAD según tipo de entidad que le presta servicios.

	Respuestas		
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje de casos
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

“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

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.

Tabla 16. 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.

	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

En definitiva, los datos obtenidos en la encuesta a los/as profesionales apuntan a que se requiere de una mayor adaptación de la respuesta del SAAD (mediante prestaciones o servicios) a las necesidades de cada persona, es decir, se echa en falta una respuesta y atención más personalizada, en consonancia con los modelos y tendencias actuales de provisión de apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

“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

Eso no es óbice, en todo caso, para que la gran mayoría de las personas encuestadas y de las profesionales 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, evidenciando la visión más conformista de las personas usuarias y sus familias frente a la percepción de los/as profesionales.

4.3. La participación económica de las personas beneficiarias del SAAD

En cuanto a la última gran dimensión del análisis, la participación económica de los beneficiarios/as del SAAD en los servicios que reciben, lo que comúnmente se conoce como copago, prácticamente la mitad de ellos (50,3%) pagaba una parte de sus servicios. De media pagaban unos 282 euros, frente a un coste medio total del servicio que se situaba en los 952,7 euros. El coste total más frecuente ha sido de 1.121 euros.

Tabla 17. Personas usuarias 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

Esa mitad que tiene que realizar copago suele pagar entre el 25 y el 30% del coste total del servicio. A la hora de realizar el **cálculo del copago**, el patrimonio se está teniendo en cuenta en un 60% de las personas que realizan copago.

Tabla 18. PCDI usuarias 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

En la mayoría de los casos sólo se tiene en cuenta el patrimonio 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%.

Tabla 19. Porcentaje de patrimonio que se ha tenido en cuenta para calcular la cuantía del copago en las PCDI usuarias del SAAD 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

La cuestión clave cuando hablamos de la participación económica de las personas beneficiarias en los servicios es si éste es excesivo o no, pudiéndose 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. A los que les quedan, le queda una media de 281,6 euros y a la mitad de ellos menos de 250.

Tabla 20. Personas usuarias 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

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%) y la mayoría de ellas y de los profesionales considera que lo que pagan es adecuado. Entre los profesionales, uno de cada cuatro profesionales considera que es insuficiente teniendo en cuenta la capacidad adquisitiva de algunas familias de usuarios/as, un 32,3% lo considera justo y un 17% excesivo. En todo caso, 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 de los beneficiarios del SAAD para evitar inequidades y que exista un impacto regresivo en las rentas de las personas (Comisión para el Análisis de la situación actual del Sistema de Dependencia, 2017: 100).

Tabla 21. Personas usuarias del SAAD 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

“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

“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 éstos”.

Trabajadores sociales, Islas Canarias

“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

5. CONCLUSIONES

Aunque la mayoría de las personas encuestadas está satisfecha con los servicios del SAAD recibidos, los datos nos muestran que se debe principalmente a que buena parte de ellas ya recibía esos servicios previamente y a que estos están siendo prestados por entidades asociadas a Plena Inclusión, que adaptan los recursos del SAAD a las necesidades de las personas usuarias. Sin embargo, la cartera de servicios y prestaciones, así como el procedimiento de valoración, no se adaptan tanto a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual ni del desarrollo. Por otro lado, ni el SAAD ni la LAPAD incorporan procedimientos ni principios de actuación ni metodologías de apoyo que puedan hacer efectivas la promoción de la autonomía personal y la vida independiente a la vez que se garantiza la inclusión en la comunidad.

De acuerdo con el análisis realizado en el apartado anterior a partir de los datos del estudio, entre las mejoras que debería realizar el sistema para incorporar mejor a este colectivo y dotarle de una respuesta más adecuada a sus necesidades de apoyo, cabría destacar las siguientes:

- Reducir los tiempos de espera tanto para realizar la valoración y el reconocimiento de la situación de dependencia como para acceder a las prestaciones y servicios.
- Revisar el baremo y el proceso de valoración teniendo en cuenta las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y formando a los profesionales en esas necesidades específicas, claramente diferenciadas a las de otros perfiles de usuarios/as del SAAD.
- Garantizar que todo el proceso sea suficientemente claro y accesible cognitivamente

para permitir la comprensión plena y la participación de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo en el mismo.

- Reorientar los servicios y prestaciones bajo una lógica más flexible y complementaria de éstos, que posibilite la autonomía, la toma de decisiones, la vida independiente y la participación e inclusión en la comunidad, de acuerdo con el artículo 19 de la Convención, tratando de que la persona permanezca en su lugar de residencia elegido con los apoyos que precise.
- Evitar la existencia de copagos confiscatorios y excesivos en la recepción de servicios que impiden en algunos casos que la persona pueda disponer de un dinero suficiente para sus gastos personales.

De acuerdo con lo anteriormente expuesto, resulta necesario adoptar cambios esenciales en el planteamiento del SAAD de modo que pueda reorientarse hacia los principios y preceptos de la Convención y a los nuevos enfoques y metodologías de apoyo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo existentes y que dé una respuesta adecuada a sus necesidades. Para ello, habría que concebir el SAAD como un sistema centrado no sólo en la atención a las situaciones de dependencia funcional, sino también en la promoción de la autonomía personal y de la vida independiente, de modo que permitiera determinar y dar respuesta a las necesidades de apoyo de manera personalizada, garantizando la inclusión en la comunidad y haciendo posible el proyecto de vida de cada persona.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAIDD (2011). Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social. Madrid: Alianza Editorial
- AEDGAS. (2019). Dictamen XIX del Observatorio. Disponible en: <https://directoressociales.com/wp-content/uploads/2021/01/INFO-GLOBAL-XIX-DICTAMEN-V2-2.pdf>
- 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.
- Clarke, S., Zakszeski, B. y Kern, L. (2017). “Trends in JPBI Publications, 1999–2016”. Journal of Positive Behavior Interventions. Volume 20 Issue 1.
- 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

Díaz Velázquez, E., Rubio Burgos, S. (2020). Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

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 Vila (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.

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

López i Casanovas, 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. (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, Caritas Española Editores.

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.

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](https://repositorio.ec5afa2e-d9e6-411c-8251-175636a40726/l1035.pdf)

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 Cabrero, G. (2006). "La protección social a las personas en situación de dependencia en España en el contexto de las políticas europeas de cuidados de larga duración". En: *Actores sociales y reformas del bienestar*. Madrid: Consejo Superior De Investigaciones Científicas.

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*. 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.