

**OPINIÓN Y PRIMERAS APORTACIONES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO FEAPS  
SOBRE EL INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA (IVD)  
Y DEMÁS DOCUMENTOS QUE EL IMSERSO ENTREGÓ A LOS MIEMBROS DEL CERMI  
EL PASADO 12 DE ENERO DE 2007**

---

**RESUMEN DEL DOCUMENTO**

1. Se valora la documentación entregada por el Imsero a Feaps relativa al Instrumento de Valoración de la Dependencia (IVD), y se realizan aportaciones de mejora.
2. Este documento es complementario al que realiza el Cermi. Comparte los mismos planteamientos y enriquece y matiza cuestiones muy necesarias y urgentes para las personas con discapacidad intelectual.
3. El Movimiento Asociativo Feaps se siente legitimado por el articulado relativo al papel del Tercer Sector, y por ser, junto con la enfermedad mental, la única discapacidad nombrada en la Ley para conocer a fondo el IVD, dar responsablemente su opinión, y que ésta se tenga muy en cuenta por los Órganos Consultivos y por los Consejeros Territoriales del SAAD. Este documento lo asume la Confederación Feaps y las Federaciones Autonómicas del Movimiento Asociativo de Familias y Personas con Discapacidad Intelectual
4. El Movimiento Asociativo Feaps valora positivamente el trabajo realizado por el Instituto del Envejecimiento de la Universidad Autónoma de Barcelona (FICE). Han elaborado un instrumento sencillo, comprensible por las familias y por los potenciales usuarios, que mejora sustancialmente los borradores anteriores del mismo. Se tiene en cuenta las funciones intelectuales a la hora de detectar situaciones de dependencia para las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

No obstante, el Movimiento Asociativo Feaps se ve en la obligación de:

5. Manifestar su decepción ante el IVD, pues se ha confeccionado desde un enfoque poco comprensivo del conjunto del articulado de la ley. El IVD se elabora ad litteram del art.27.4, sin tener en cuenta que el art. 2.4 obliga al IVD a detectar, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, la necesidad de apoyos para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

.../....

6. De acuerdo a las definiciones del art.2, relativas a la discapacidad intelectual, El IVD debe ampliar las áreas de dependencia y falta de autonomía a detectar: comunicación, aplicación de conocimientos, vida doméstica, relaciones personales, vida en comunidad, etc. El grupo de actividades del borrador del IVD que recoge el epígrafe “tomar decisiones” no es suficiente para identificar la dependencia y falta de autonomía de las personas con discapacidad intelectual.
7. Del mismo modo en el cuestionario de menores de tres años falta incorporar los factores relacionados con la comunicación.
8. Con relación a los problemas de desempeño y grados de apoyo, el instrumento no detecta situaciones complejas del tipo “no ejecuta físicamente la tarea” y, a la vez, “no comprende la tarea”. En el IVD actual ambas situaciones son excluyentes.
9. De modo que el Movimiento Asociativo Feaps entiende que el IVD es mejorable, es decir, debe mejorar su validez y fiabilidad para que finalmente sea capaz de detectar la falta de autonomía de las personas con discapacidad intelectual y sus grados de dependencia.

Por todo ello FEAPS se siente en la responsabilidad de

10. Recabar del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales toda la documentación técnica y metodológica que exista sobre el IVD, a fin de poder contribuir con un adecuado conocimiento de causa a la mejora de este crucial instrumento.
11. Solicitar al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en el marco general de la mesa de trabajo que demanda el Cermi, la constitución de un grupo específico, formado por responsables y profesionales que en la AGE y en las CC.AA. se estén ocupando del IVD y por responsables y profesionales del movimiento asociativo que representa a las personas con discapacidad intelectual, Feaps, con el objeto de mejorar el instrumento, y durante el periodo de aplicación de la ley plantear y realizar los estudios oportunos que mejoren la fiabilidad del mismo.
12. Demandar que se tengan en cuenta los aspectos de mejora mencionados en este documento a fin de garantizar el derecho de las personas con discapacidad intelectual a ser adecuadamente valoradas por el Sistema, sin que se produzcan errores en la aplicación del baremo y en la asignación del grado de dependencia.

El pasado 12 de enero de 2007 el Imsero hizo entrega a Feaps de una serie de documentación relativa al Instrumento de Valoración de la Dependencia (IVD), en concreto la siguiente:

- ✦ Estudio de la situación de dependencia. Formulario de recogida de información.
- ✦ Manual de uso del IVD. Apartado Estudio de Situación de la Dependencia.
- ✦ Formulario de tabla resumen de resultados de la valoración y pesos asignados a las actividades/tareas en el baremo general y en el baremo específico de DI/EM.
- ✦ Valoración de la dependencia de 0 a 3 años.

Una vez analizados los documentos entregados, el Movimiento Asociativo Feaps emite las siguientes opiniones y primeras aportaciones al IVD para conocimiento, en particular, de los miembros del Consejo Territorial del SAAD, dado que, en virtud del art.8.2.e) es el organismo encargado de acordar el baremo al que se refiere el art. 27 de la ley, y para conocimiento, en general, de los miembros de los Órganos Consultivos del SAAD, a los que se refiere la ley, dado que en virtud del art.40.2 y art. 41.2 tienen encomendadas las funciones de informar, asesorar y realizar propuestas en torno a una herramienta de especial interés para el Sistema, como es el IVD.

Quisiéramos no dejar pasar esta oportunidad para indicar a los diferentes Órganos Consultivos del Sistema y al propio Consejo Territorial la pertinencia de tener muy en cuenta lo que este Movimiento Asociativo pueda aportar a la mejora del Instrumento de Valoración de la Dependencia.

### **PERTINENCIA DE FEAPS PARA OPINAR Y VALORAR EL INSTRUMENTO**

FEAPS, su confederación, sus federaciones y las asociaciones de familiares de personas con discapacidad intelectual, se sienten en la responsabilidad de asumir su protagonismo y responsabilidad en el desarrollo del artículo 27 de la Ley; nos sentimos especialmente convocados a ello en:

- ✦ La Exposición de Motivos de la Ley, en concreto en su punto 2 párrafo 4º en el que se dice que *“Es un hecho indudable que las entidades del tercer sector de acción social vienen participando.....Estas entidades constituyen una importante malla social que previene los riesgos de exclusión de las personas afectadas”*.
- ✦ Los principios de la Ley, en concreto en el apartado k) del artículo 3, relativo al principio de participación de los usuarios.
- ✦ El art.16.4 relativa a la participación de las entidades del tercer sector.

- ✦ En el art.41 relativo al Consejo Nacional de la Discapacidad como Órgano Consultivo del SAAD.
- ✦ En el art. 15.1 de la LIONDAU relativa a la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y de sus familias.
- ✦ En la explícita y directa referencia que en el art. 2 y en el art.27 se hace de las personas con discapacidad intelectual; que junto con la enfermedad mental son las dos únicas discapacidades que aparecen nombradas en la Ley.
- ✦ En la implícita referencia que se hace en el art. 26 al señalar el sistema de apoyos (intermitente o limitado, extenso, generalizado) desarrollado por la Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), compartido y aplicado por este Movimiento Asociativo de familias y personas con discapacidad intelectual.

### **PRIMERA VALORACIÓN GENERAL DEL FORMULARIO DE IVD (Más de tres años)**

1. El formulario de recogida de información para el estudio de la situación de dependencia elaborado por el FICE y que lleva fecha diciembre 2006 supone, con relación a los borradores anteriores a esta fecha, un avance sustancial en fiabilidad y validez de constructo para que las personas con discapacidad intelectual, que estén en situación de dependencia, puedan ser detectadas y elegidas por el sistema, al incorporar, a la hora de valorar las ABVD, problemas en el desempeño y en los grados de apoyo de otras personas que tienen que ver con el funcionamiento intelectual y con las habilidades adaptativas de la persona.
2. Pensando en las personas con discapacidad intelectual y sus familias, valoramos muy positivamente el esfuerzo realizado por el FICE para desarrollar un instrumento sencillo, que puede ser razonablemente comprendido por todos, y que indaga en conductas y problemas de desempeño que están formulados de una forma cotidiana, y por tanto comprensibles y controlables por los potenciales usuarios y sus familias.
3. Valoramos positivamente que el FICE haya tomado la decisión de identificar antes el desempeño que la capacidad; ello es coherente con la definición del constructo de discapacidad intelectual, en tanto en cuanto es el resultado dinámico de las interacciones entre el funcionamiento personal y el ambiente concreto en el que se desenvuelve la persona.
4. Valoramos con especial relevancia el que en el instrumento se haya transversalizado el funcionamiento intelectual en el conjunto de áreas, y que además se haya intentado identificar y aislar una área significativa de actividades, que tienen que ver con el funcionamiento relacionados con la toma de decisiones ligadas a lo que algunos autores denominan “inteligencia práctica”, es decir la capacidad para manejar complejamente ciertos aspectos prácticos de la vida como son el auto cuidado, el manejo del dinero, las tareas domésticas básicas.

Una vez realizada esta positiva valoración del IVD opinamos que

5. El formulario de recogida de información de la IVD responde a una interpretación restrictiva y no comprensiva del conjunto del articulado de la Ley. En concreto se ha realizado haciendo una lectura literal del art.27.4 y obviando lo dispuesto en el art.2.4. Este último dice que en el caso de las personas con discapacidad intelectual la falta de autonomía no solo debe entenderse para las ABVD sino también las limitaciones y restricciones (en terminología CIF) para la participación en el seno de la comunidad. Creemos sinceramente que el legislador, cuando define qué se debe entender por necesidades de apoyo para la autonomía personal y las refiere a la comunidad, estaba señalando que, en el caso de la discapacidad intelectual, la dependencia tiene que ver con las ABVD pero también con las instrumentales y fundamentalmente con las avanzadas.
6. El instrumento debe incorporar ítems relativos a áreas de Actividades y Participación de la CIF, principalmente los relacionados con el capítulo I (aprendizaje y aplicación del conocimiento) capítulo 2 (tareas y demandas generales y especialmente las relacionadas con el manejo del estrés y otras demandas psicológicas), capítulo 3 (comunicación), capítulo 6 (vida doméstica), capítulo 7 (interacciones y relaciones interpersonales) y capítulos 8 y 9 (áreas principales de la vida y vida comunitaria social y cívica).
7. Se trata de garantizar el derecho de las personas con discapacidad intelectual a contar con un instrumento de valoración con suficiente validez de constructo de modo que recoja adecuadamente el concepto de discapacidad intelectual, en tanto en cuanto este se define como la expresión del impacto funcional de la interacción entre la persona con unas capacidades intelectuales y habilidades de adaptación limitadas y su ambiente (es decir en la comunidad, tal y como dice el art.2.4 de la propia Ley),
8. En definitiva, para que el formulario mida lo que dice que mide, esto es la dependencia en personas con discapacidad intelectual, deben ampliarse las áreas de actividades y tareas que discriminan las situaciones de dependencia, incorporando aquéllas que permiten identificar las necesidades y su grado de necesidad (intermitente o limitado, extenso, generalizado) para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

### **PRIMERA VALORACIÓN GENERAL DEL FORMULARIO para niños (Menos de tres años)**

9. Grosso modo, el instrumento de valoración y de recogida de información para menores de tres años es a nuestro juicio adecuado y pertinente. No obstante, como ocurre en el de mayores nos falta la información necesaria para valorar adecuadamente la fiabilidad y validez del instrumento. En concreto, dada la responsabilidad que Feaps adquiere en la consideración de este instrumento específico para menores de tres años exige al ministerio, para su buen juicio, ponga a su disposición:
- ✦ El informe actualizado en el que se detalle la metodología (pautas, criterio y proceso) que van a seguir los valoradores en el momento de hacer efectiva la valoración.
  - ✦ El informe actualizado en el que se detalle la metodología (pautas, criterio y proceso) que se seguirá para asignar las prestaciones y servicios al resultado de la valoración.
  - ✦ El informe detallado sobre la fiabilidad de este instrumento en comparación con otros, especialmente en particular con el Inventario de Desarrollo Batelle, la escala de Bayley, y con el PEDI (Pediatric Evolution of disability Inventory)
  - ✦ El informe actualizado sobre el proceso de elaboración y pilotaje del baremo, así como sobre sus resultados, para el conjunto de la muestra seleccionada.
  - ✦ El informe actualizado sobre los criterios y la metodología que se ha seguido para asignar los pesos a las diferentes tareas y actividades.

A falta de esta información, y desde esa valoración positiva del instrumento, el movimiento asociativo de familias y personas con discapacidad intelectual considera que

10. La escala utilizada está muy centrada en la consecución de hitos físicos y motores, y los ítems que valoran otros aspectos del desarrollo no son sensibles a posibles alteraciones. Este es el caso, por ejemplo, del ítem "Mantiene la mirada", que no incorpora información sobre indicadores de frecuencia, duración, o funcionalidad.
11. Parece necesario mejorar la detección de problemas en el área de la comunicación y el lenguaje. El instrumento no parece ser sensible a cuestiones tales como:
- ✦ La intención comunicativa: no verbal (miradas, señales, gestos) o verbal (sonidos, palabras, frases)
  - ✦ La capacidad orgánica: entendiendo por tal la capacidad funcional para realizar actos comunicativos no verbales y verbales: expresar deseos, peticiones, etc.
  - ✦ La capacidad comprensiva; en concreto la comprensión de una prohibición, la comprensión y distinción de mensajes y ordenes básicas (del tipo si/no)

## **PRIMERA VALORACIÓN GENERAL DE LOS CRITERIOS DE APLICACIÓN**

El evaluador realizará su valoración en el hogar (en el ambiente común donde se desenvuelve el sujeto potencialmente elegible por el sistema). Está previsto que para cada tarea identifique sus problemas en el desempeño (tratada como variable dicotómica) y el grado de apoyo de otras personas (tratada como variable ordinal). En el caso de las personas con discapacidad intelectual señalará si no comprende la tarea (C), o no muestra iniciativa (I) al abordar los problemas en el desempeño; en el caso de las necesidades de apoyo el gradiente va desde SP (supervisión/preparación) hasta ES (asistencia especial) pasando sucesivamente por FP (asistencia física parcial) y FM (asistencia física máxima). Al final del documento se suministra una tabla con los pesos que tiene cada tarea y cada actividad. Las actividades de toma de decisiones sólo se valoran en el caso de las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental.

Con relación a los criterios de aplicación Feaps considera que:

12. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales no ha facilitado la información suficiente y adecuada para que desde el Movimiento Asociativo de Familias y Personas con Discapacidad Intelectual se pueda hacer una valoración totalmente adecuada sobre los criterios de aplicación del IVD. Por ello, y dada la responsabilidad que Feaps adquiere en la consideración del IVD, solicita al ministerio, para su buen juicio, ponga a su disposición:
  - ✦ El informe actualizado en el que se detalle la metodología (pautas, criterio y proceso) que van a seguir los valoradores en el momento de hacer efectiva la valoración.
  - ✦ El informe actualizado en el que se detalle la metodología (pautas, criterio y proceso) que se seguirá para asignar las prestaciones y servicios al resultado de la valoración.
  - ✦ El informe detallado sobre la fiabilidad de este instrumento en comparación con otros, especialmente con el de Ayuda a Tercera Persona (ATP) y con el Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP).
  - ✦ El informe actualizado sobre el proceso de elaboración y pilotaje del baremo, así como sobre sus resultados, para el conjunto de la muestra seleccionada y, en particular, para la submuestra de personas con discapacidad intelectual.
  - ✦ El informe actualizado sobre los criterios que se han seguido para establecer los cortes por edad (hasta 6 años, de 7 a 10 años, 11 y más años) y para elegir las actividades y tareas que conforman el baremo, así como el conjunto de actividades y tareas que se han descartado y las razones que se han tenido.
  - ✦ El informe actualizado sobre los criterios y la metodología que se ha seguido para asignar los pesos a las diferentes tareas y actividades.
  - ✦ El informe sobre el peso diferente que tienen los problemas en el desempeño de tareas y el grado de apoyo de otra persona en las tareas, si es que tienen un peso diferente.

A falta de este conjunto de información, la opinión provisional de Feaps sobre los criterios de aplicación es la siguiente

13. Aún a falta de esta información, que permitiría aplicar el instrumento a una muestra de personas con discapacidad intelectual, entendemos que el IVD desarrollado por el FICE puede permitir el acceso a los servicios y prestaciones que la ley establece a personas con discapacidad intelectual que tienen dificultades de realización de ABVD y que tienen un porcentaje de minusvalía inferior al 65% o que tienen puntuaciones bajas en la escala ATP. En este sentido, volvemos a subrayar la confianza de Feaps en la fiabilidad y capacidad de discriminación del instrumento para medir dependencia en ABVD.
14. Opinamos que debe ponderarse tanto los problemas en el desempeño de tareas como los grados de apoyo de otra persona en las tareas; la lógica invita a pensar que ambos están relacionados, pero en la medida en que no se demuestre que están intensamente correlacionados parece oportuno pensar que debe buscarse un sistema de pesos que finalmente sea el resultado del cruce entre problemas y grados de apoyo.
15. Pensamos que una persona con discapacidad intelectual puede tener un problema físico de desempeño (F), a la vez que un problema de comprensión (C) o de dificultades para mostrar iniciativa (I). Sería un error, en el ámbito del IVD, olvidarse de que la discapacidad intelectual es aquí una función corporal de carácter intelectual que puede contribuir a limitar la actividad y restringir la participación de la persona, pero la persona puede también tener problemas en el desempeño de la tarea a partir de otras funciones corporales o limitaciones de la actividad. Por tanto opinamos que en el caso de las personas con discapacidad intelectual, el IVD debe detectar y valorar tanto los problemas físicos de desempeño (F), como los problemas de comprensión (C), o las dificultades para mostrar iniciativa (I).
16. El mismo argumento vale para los Grados de Apoyo; una persona con discapacidad intelectual puede necesitar, por ejemplo, Asistencia Física Parcial (FP) y Supervisión/Preparación (SP), o Asistencia Especial (ES) y SP o FP.
17. En otro orden de cosas, encontramos dificultades para detectar la correspondencia entre el Grado de Apoyo de otra Persona y las necesidades de apoyo para la autonomía personal (intermitente o limitado en el Grado I, extenso en el Grado II, generalizado en el Grado III). Opinamos que el IVD no recoge suficiente información respecto a las necesidades de apoyo para la autonomía personal, que aparecen en el instrumento como “grado de apoyo personal”. Consideramos que se debería recoger información acerca de la frecuencia y el tiempo de apoyo diario (tal y como se valora en la Escala de Intensidad de Apoyo (EIA) o Supports Intensity Scale (SIS) de la AAIDD.: frecuencia del apoyo –no recogido- tiempo de apoyo diario –no recogido- y tipo de apoyo –si recogido en el IVD-.
18. No hemos detectado en el IVD ningún apartado que detecte los problemas en el desempeño de tareas y el grado de apoyo de otra persona cuando la persona con discapacidad intelectual tiene crisis episódicas que requieran una intensidad de los

apoyos y una mayor carga de cuidados. La experiencia nos dice que una persona evaluada en Grado II, puede en determinados periodos ser Grado III, por lo tanto el IVD no es aún suficiente fiable para detectar estas circunstancias que lesionan el derecho de las personas (pues se les esta reconociendo una intensidad en las prestaciones de Grado II cuando a veces necesitarán la del Grado III). Es necesario afinar en este asunto que afecta a muchas personas con discapacidad intelectual de espectro sindrómico o a personas con discapacidad intelectual que también tienen alguna enfermedad mental.

19. Con relación al perfil del evaluador pensamos que deben tener competencias diferentes si se trata de evaluar a niños que si se trata de evaluar a adultos. Se deberá prestar una especial atención para identificar las competencias específicas del evaluador en niños menores de tres años y las que requieran los mayores de esta edad.

## **APORTACIONES FINALES SOBRE EL IVD Y LA VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

En el movimiento asociativo Feaps entiende que el asunto de la valoración ni es fácil, ni sencillo, y que el instrumento resultante requerirá de futuros ajustes según se vaya administrando el propio instrumento y desarrollando la ley. Sería un error pensar que el IVD actual sea el definitivo en el periodo de aplicación progresiva de la Ley (disposición final primera). Es verdad que en dicha disposición también se establece que transcurridos los primeros tres años de aplicación se evaluará y revisara los resultados obtenidos. No obstante, con relación al IVD, Feaps entiende que:

20. Es imprescindible planificar desde el primer momento la realización de investigaciones sobre valoraciones realizadas y sus resultados, y su comparación con otro tipo de instrumentos de valoración específicos y complementarios, que ayuden a mejorar la fiabilidad y la validez del constructo del IVD para personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental, al tratarse de los dos colectivos que específicamente se nombran en la Ley
21. Es del todo necesario la constitución de una mesa de trabajo conjunta de responsables y profesionales del SAAD con responsables y profesionales del Movimiento Asociativo Feaps para poder desarrollar un IVD que se ajuste al contenido de la ley y que esté fundamentado en su art. 2. Esta mesa de trabajo debe permanecer durante el periodo de aplicación progresiva de la Ley y abordar el conjunto de aspectos que tienen que ver con el proceso de valoración.

Mientras tanto se constituye esta mesa de trabajo el Movimiento Asociativo Feaps entiende que además

22. Debe considerarse la obligación de incorporar a la valoración un informe técnico, médico social y de necesidades de apoyos, de los equipos multiprofesionales del servicio residencial o del centro de día, fundamentalmente en aquellas personas con discapacidad intelectual que ya llevan tiempo percibiendo prestaciones y servicios de protección social equiparables a las de dependencia, por ejemplo aquellas personas dependientes que regularmente ya acuden a un centro de día o que viven en residencias o pisos tutelados. Esto ayudaría a contemplar en la valoración tanto su historia personal, como los servicios y los apoyos que la persona con discapacidad intelectual ya recibe, de modo que, por un lado, se facilite y agilice el proceso de evaluación y, por otro lado, se garantice que los servicios a los que se tenga acceso y derecho por la valoración sean elementos de mejora sobre las prestaciones que ya está recibiendo.

23. En conformidad con la disposición adicional novena de la Ley relativa a la efectividad del reconocimiento de las situaciones vigentes de gran invalidez y de necesidad de ayuda de tercera persona, el Movimiento Asociativo Feaps considera que deben estudiarse y aplicarse pasarelas de correspondencia entre estas situaciones y los grados de dependencia que establece la Ley; estableciéndose las modalidades más adecuadas a sus necesidades en el momento en que se planifique el Programa Individual de Atención (de acuerdo al art.29 de la Ley), y sin necesidad de que a estos colectivos se les administre el IVD. En la misma dirección es necesario iniciar los estudios pertinentes que permitan establecer, en su caso, pasarelas o conexiones entre los reconocimientos de incapacitación legal (situaciones de tutela y curatela) con los grados y niveles de dependencia.

*Documento suscrito por*

*Feaps Confederación*

*Fademga – Feaps Galicia*

*Feaps Andalucía*

*Feaps Baleares*

*Feaps Aragón*

*Feaps Madrid*

*Feaps Canarias*

*Aspanies – Feaps Melilla*

*Feaps Cantabria*

*Feaps Navarra*

*Feaps Castilla-La Mancha*

*Fevas*

*Feaps Castilla y León*

*Feaps Principado de Asturias*

*APPS*

*Feaps Región de Murcia*

*Feaps Ciudad de Ceuta*

*Feaps La Rioja*

*Feaps Comunidad Valenciana*

*Feaps Extremadura*