

Estudio sobre la situación de las personas con capacidad intelectual límite

Estudio sobre la situación de las personas con capacidad intelectual límite

Estudio realizado por:

Agustín Huete García (Director)

Pilar Pallero Soto

Esther Petisco Rodríguez



Observatorio Estatal de la Discapacidad. 2014.

www.observatoriodeladiscapacidad.info

Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

CENTRO DE PUBLICACIONES

PASEO DEL PRADO, 18-20. 28014 Madrid

NIPO CD: 680-15-066-7

NIPO EN LÍNEA: 680-15-067-2

Imprime: ESTILO ESTUGRAF IMPRESORES, S.L.

Pol. Ind. Los Huertecillos, nave 13 - 28350 CIEMPOZUELOS (Madrid)

<http://publicacionesoficiales.boe.es/>

Estudio sobre la situación de las personas con capacidad intelectual límite



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

Índice

1.	Introducción	7
2.	Metodología	9
	2.1. Fuentes de datos	9
	2.2. Trabajo de campo	11
3.	Resultados	13
	3.1. Cuantificación de la población con capacidad intelectual límite	15
	3.1.1. Demanda potencial: estimación a partir de la EDAD2008	15
	3.1.2. Cuantificación de la población con capacidad intelectual límite en edad laboral	19
	3.1.3. Demanda objetiva: estimación a partir de la Base de datos estatal de personas con discapacidad de 2012	19
	3.1.4. Estimación de la población con capacidad intelectual límite en España. Síntesis estadística	20
	3.1.5. Las personas con capacidad intelectual límite en cifras	24
	3.2. Necesidades, demandas y uso de recursos	30
	3.2.1. Desde perspectiva de las personas con capacidad intelectual límite	31
	3.2.2. Desde la visión de las familias	35
	3.2.3. Desde la perspectiva de las entidades vinculadas	42
	3.2.4. Según los profesionales	46
4.	Discusión, conclusiones	61
	4.1. Propuestas de actuación	71
	4.2. Buenas prácticas	73
5.	Bibliografía	77
6.	Índice de Tablas	81
7.	Índice de Gráficos	83
	Anexo: Instrumentos Técnicos de recogida de Información	85
	Anexo: «Bases de Datos» procedente del Centro de Apoyo para la Información Internacional	89
	Anexo: Resultados detallados de análisis cualitativo	97

1. Introducción

El Observatorio Estatal de la Discapacidad tiene entre sus fines aportar a la sociedad, y a las personas con discapacidad, estudios y conocimientos que conlleven la aplicación práctica de estrategias públicas en pro de una mayor visibilización social de las necesidades de las personas con discapacidad, que, además, impliquen progresos importantes de reconocimiento de derechos, especialmente los referidos a la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, ratificada por España en 2008.

Este estudio implica un paso más en la finalidad de conocer la realidad social de un colectivo de personas con discapacidad, las personas con capacidad intelectual límite, que han estado, por mucho tiempo, «en tierra de nadie», según las mismas organizaciones defensoras y promotoras de sus derechos.

Las personas con capacidad intelectual límite, siguiendo a una entidad de referencia en el sector como la Asociación ENLÍNEA, demandan apoyos, mayormente intermitentes, para que puedan desarrollar una vida autónoma e independiente. No es tener un coeficiente intelectual entre 70 y 85 (80 en otras fuentes), el factor principal para establecer su situación de discapacidad, sino, además, el déficit en la capacidad adaptativa en determinadas áreas personales y sociales. Por tanto, el enfoque son los apoyos y sus capacidades para vivir en un entorno lo más normalizado posible. Podemos, al respecto, considerar la siguiente definición para identificar a las personas con capacidad intelectual límite:

Personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI): personas que, con un grado leve de discapacidad intelectual, pueden alcanzar una calidad de vida y un nivel de autonomía y autogobierno estándares, mediante apoyos puntuales y respecto a algunas esferas vitales. (Fuente: Dossier «Aproximación sociológica de las personas DINAI», Minusval, 2004).

En este documento se presenta una descripción actualizada de la realidad social de las personas con inteligencia límite y sus necesidades de apoyo. Para ello, ha sido relevante el cuantificar e identificar la población con capacidad intelectual límite, revisar las fuentes bibliográficas y estudios existentes, para finalmente acudir a las propias voces de las personas con capacidad intelectual, familia, entorno y profesionales, que conforman una mirada integral de cómo el entorno social facilita o dificulta la participación activa y su inclusión social. Las buenas prácticas encontradas reflejan un modelo de intervención abierto a la comunidad.

En base al sentido exploratorio y descriptivo del presente estudio sobre la realidad de las personas con capacidad intelectual límite, los objetivos que han guiado el mismo son:

- Identificar aspectos que facilitan/dificultan la inclusión social.
- Conocer el uso y satisfacción con recursos de apoyo.
- Identificar experiencias exitosas y buenas prácticas.
- Realizar propuestas de mejora para prestación de apoyos según las necesidades detectadas.

2. Metodología

El desarrollo de los objetivos previstos, y el carácter descriptivo del estudio, han sido posibles mediante una estrategia metodológica que integrara la perspectiva cuantitativa de los datos y, especialmente, la perspectiva cualitativa de las vivencias y experiencias de las personas con capacidad intelectual límite, familiares y profesionales.

2.1. Fuentes de datos

En primer lugar, se ha realizado una aproximación de base cuantitativa a partir de diferentes fuentes secundarias, principalmente estadísticas. Fundamentalmente se han utilizado las siguientes:

- **Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012)**, que consta de más de **3 millones de registros** de personas que han solicitado reconocimiento oficial de discapacidad, de los que se han seleccionado los casos con diagnósticos relacionados con el fenómeno a investigar, en este caso: 2103 (Retraso Mental Ligero), 2104 (Inteligencia Límite) y 2105 (Retraso Madurativo). A todos ellos se le ha aplicado un procedimiento de selección relacionado con severidad, que se explica detalladamente en el capítulo de resultados.
- **Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD2008)**, que es una gran operación estadística realizada por el Instituto Nacional de Estadística en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Política Social y la Fundación ONCE, se utilizó una muestra de 96.000 hogares y 260.000 personas. Para la realización de este trabajo, se han seleccionado los casos con diagnósticos relacionados con la población objetivo, aplicando un procedimiento de selección relacionado con severidad, que se explica detalladamente en el capítulo de resultados.

Se ha realizado además una revisión de estudios e investigaciones de referencia sobre el objeto de análisis, poniendo de relieve las conclusiones más recientes en la materia y focos de interés específicos. Esta revisión ha permitido además definir de forma más precisa las líneas de investigación, enfoque y elementos de apoyo para la aplicación de las técnicas orientadas a producir datos primarios por vía cualitativa.

Respecto a esta revisión documental y bibliográfica, siempre en función de los objetivos del estudio, se han realizado búsquedas en fuentes de información diversas, procedentes de instituciones oficiales y de sitios especializados, generales con respecto a la discapacidad y específicas de las personas con capacidad intelectual límite y situación social. La metodología seguida, por tanto, ha significado, en primer lugar, rastrear las diferentes fuentes de carácter científico y divulgación reconocidas, para luego, a través de las mismas, enlazar con otras fuentes de información, hasta cerrar, en gran medida, el círculo de bibliografía relevante.

Además, esta gestión documental ha implicado las siguientes fases: 1) revisión de la literatura existente: bases de datos electrónicas de producción científica, literatura sobre las temáticas objeto de estudio y los procesos involucrados en su ciclo vital; 2) análisis de la información con respecto a los objetivos del estudio; 3) sistematización de la información encontrada, en base a los términos centrales de *capacidad intelectual límite y exclusión social*, ejes de los objetivos del estudio.

Dadas las especiales características de invisibilidad de la mayoría de grupos de población objetivo, se ha utilizado una estrategia eminentemente cualitativa para la recogida de información útil, mediante una muestra sociológicamente representativa de población con capacidad intelectual límite y otros perfiles con información relevante, con una serie de entrevistas en profundidad sobre información clave para la interpretación de los datos y presentación de hallazgos significativos.

Otra fuente relevante de información, a la que nos hemos acercado, son los aprendizajes y experiencias de los profesionales, que día a día trabajan con las personas con capacidad intelectual límite en su interacción permanente con el entorno social en pro de una mejor calidad de vida de los mismos. En este sentido, a través de un cuestionario abierto, aplicado vía on-line, se ha procedido a recoger dicha información de una amplia muestra de profesionales pertenecientes a entidades sociales de ámbito nacional y autonómico. En total, hemos recogido las respuestas de 93 informantes claves, entre los meses de julio a octubre. El análisis de sus aportaciones ha permitido obtener una visión relevante de las principales barreras del entorno social que limitan la participación activa de las personas con capacidad intelectual, y al mismo tiempo factores de protección que apuntan en la dirección contraria, los cuales se convierten, finalmente, en propuestas cercanas a las necesidades prácticas de apoyo. (Anexo: Instrumentos de investigación).

2.2. Trabajo de campo

El trabajo de campo ha consistido en la aplicación de entrevistas en profundidad con preguntas abiertas a una muestra sociológicamente representativa, tanto desde la perspectiva socio-demográfica como cultural de las personas con capacidad intelectual límite y otros perfiles, familias y profesionales. En total han sido 9 entrevistas, cuyos perfiles permitían analizar un discurso amplio de la situación social de las personas con capacidad intelectual límite, principales dificultades y principales necesidades de apoyo para una inclusión social efectiva de las mismas. De acuerdo a los objetivos de la investigación, su discurso describe situaciones, factores que favorecen o dificultan el proceso de inclusión social de las mismas y, por otro lado, aporta buenas prácticas, además de propuestas propositivas hacia un modelo de trabajo abierto a la comunidad y con los avances sociales.

Tabla 1. Perfiles de personas entrevistadas	
Perfil	Perspectiva
1. Mujer con capacidad intelectual límite, entre 30-35 años, adulta en situación de inclusión social normalizada y vida independiente plena.	Personas con capacidad intelectual límite.
2. Varón con capacidad intelectual límite, entre 30 y 35 años, adulta en situación de inclusión social normalizada, pero dependiente de familiares.	Personas con capacidad intelectual límite.
3. Hombre con discapacidad adulto, entre 30-35 años, dependiente de la familia y autonomía personal y social en proceso.	Personas con capacidad intelectual límite.
4. Directiva de asociación de apoyo a personas con capacidad intelectual límite.	Entidades Sociales.
5. Madre hijo joven con capacidad intelectual límite.	Familia.
6. Madre hija joven con capacidad intelectual límite.	Familia.
7. Mujer técnica de una asociación, responsable del Área Deporte.	Profesional.
8. Técnica responsable Área de Autonomía personal y Social, hermana de persona con capacidad intelectual límite.	Profesional y Familiar.
9. Experto en investigación y personas con discapacidad intelectual.	Experto con una visión aglutinadora multi-profesional y científica.
Fuente: elaboración propia.	

El guión de las entrevistas ha abordado las diferentes temáticas, relacionadas con los ámbitos principales de la sociedad, donde las personas pueden verse más afectadas, tanto por factores de riesgo como de protección, en el acceso a los diferentes apoyos y recursos para un proceso inclusivo efectivo y guiado hacia el logro de una vida independiente y el reconocimiento de una ciudadanía de pleno derecho (Anexo: Instrumentos de investigación).

Se han seguido como criterios de análisis la horizontalidad temática, la referencia a factores de riesgo y factores de protección ante la exclusión social, referencia a propuestas de actuación en favor a la inclusión de las personas con capacidad intelectual límite y perspectiva de los perfiles entrevistados (persona, familiar, profesional).

Ha sido relevante para el análisis el discurso variables influyentes en el mismo como la etapa del ciclo vital en el que se encontraban, el género, la edad, el diagnóstico, el grado de autonomía personal y vida independiente, el lugar de residencia y su rol social y profesional, principalmente.

3. Resultados

La búsqueda de fuentes divulgativas y científicas de la realidad y situación de las personas con capacidad intelectual límite ha aportado información relevante de la visibilización de sus derechos y necesidad en el contexto normativo actual, donde sólo se hace una referencia específica al derecho de ser considerada como persona con discapacidad, reconocida con al menos un 33%, para ser contemplado en la cuota obligatoria de contratación por las empresas públicas y privadas.

Desde el plano de la salud y del reconocimiento formal de la discapacidad ha habido avances promovidos por las entidades sociales, en las que se ha ido acotando la definición de la inteligencia límite, más allá del coeficiente intelectual, abordando, además, las deficiencias en ciertas habilidades y funciones de adaptación de las personas con su entorno social y familiar, es decir, primando la visión de la discapacidad más desde lo social y la participación activa de las personas con capacidad intelectual límite. Aún resta mucho por investigar, principal propuesta permanente de las asociaciones, profesionales y familias.

La atención temprana, la estimulación en los primeros años de infancia, aún está lejos de las principales demandas de las familias y personas con capacidad intelectual límite. Los criterios de valoración, procedimientos o instrumentos, aún requieren de un trabajo científico de normalización y protocolización.

Respecto al enfoque sociológico de la discapacidad, se ha generado contenido relevante en la línea de mostrar modelos y estrategias metodológicas enfocadas a visualizar las necesidades de apoyos de estas personas desde una perspectiva de su utilidad con relación a la misma comunidad en la que tiene su experiencia vital. El enfoque de calidad de vida y los apoyos, desde una visión individualizada y personalizada, es la constante referencia como elementos claves para hacer realidad una vida independiente y una inclusión social efectiva. No deja de ser también relevante la mirada constante hacia el enfoque de los derechos humanos de las personas con discapacidad y la perspectiva de género, aunque esta última menos evidente formalmente.

Desde la consideración de los principales ámbitos de la sociedad, que responden a hitos del ciclo vital de las personas, claves para su desarrollo personal y social, los que generan mayor documentación ilustrativa son el ámbito educativo, las necesidades especiales de adaptación curricular, la sensibilización de los iguales, la preparación de los profesionales y la continuidad del sistema educativo, de transición entre los diferentes niveles educativos, la formación ocupacional y el paso de la educación al mundo laboral.

En cuanto a la inclusión laboral de las personas con capacidad intelectual límite, se apela a la revisión de los enfoques actuales de intervención, centrados en lugares cerrados e institucionalizados, hacia formas estratégicas de ubicación de las personas con capacidad intelectual límite en el entorno ordinario, vía el uso de los mismos recursos para la ciudadanía en general, como a través de metodologías como el empleo con apoyo.

La autonomía personal y la vida independiente es una de las temáticas que en los últimos años va teniendo mayor referencia bibliográfica, aunque aún limitada. En este sentido, es el ocio inclusivo uno de los ámbitos que más contenido documental ha generado, al ser una alternativa viable de generar aprendizajes para una vida autónoma, al mismo tiempo que es un ámbito que les permite generar sus propias decisiones y relacionarse con los iguales, aunque especialmente los iguales con discapacidad.

Otros temas detectados son la importancia de las familias, el rol y actitud de las mismas, los apoyos naturales que implican los hermanos, compañeros de estudios y de trabajo. Es decir, la importancia de los apoyos naturales existentes en el entorno más cercano, social, cultural, económico, etc.

Por lo tanto, podemos decir que hay temáticas o áreas con mayor producción de datos e información que otras, lo cual también muestra posibles fortalezas y vacíos de investigación necesarios de acometer y que van en relación también con las principales demandas y necesidades de las personas con capacidad intelectual límite y sus familias. (Ver anexo 1, detalle de la referencia completa de bibliografía y documentación pertinente actualizada).

Entre los ámbitos que requieren una mayor producción de investigación social y académica están el acceso al mercado de trabajo, la formación profesional, el acceso a los servicios y recursos en las zonas rurales y alejadas de los centros urbanos o la relación entre el sistema de la dependencia y las personas con capacidad intelectual límite.

El modelo social de la discapacidad, muy enfatizado en la Convención de los derechos humanos de las personas con discapacidad, apunta a avanzar en la investigación de aspectos relevantes para la autonomía personal y la vida independiente, en los que el acceso al mercado laboral representa, especialmente, una variable facilitadora e incluyente para las personas con inteligencia límite. De ahí que el marco legislativo debería incorporar los avances en investigación que repercuten en la ampliación de los tramos mínimos de reconocimiento administrativo de la discapacidad intelectual límite y, por tanto, el espacio de posibles apoyos, servicios y recursos de los disponibles para las personas con discapacidad en general.

3.1. Cuantificación de la población con capacidad intelectual límite

Quizá uno de los elementos iniciales clave a la hora de desarrollar un conocimiento sobre la realidad o necesidades de las personas con capacidad intelectual límite sea la determinación, de la forma más precisa posible, del tamaño poblacional al que hacemos referencia. Según lo que se ha podido conocer durante la revisión bibliográfica realizada, en la actualidad no existen cifras fiables acerca de esta población, sobre la que se han realizado, a lo sumo, habitualmente estimaciones basadas en proyecciones de incidencia.

De ahí la necesidad de abordar un trabajo como este, un estudio lo más completo posible de la magnitud demográfica que suponen las personas con capacidad intelectual límite. A este respecto, estableceremos dos criterios básicos para la estimación de la población:

- Utilizar fuentes oficiales de datos estadísticos.
- Considerar como población objetivo aquellas personas que, además de un antecedente médico o diagnóstico sobre su capacidad intelectual, han accedido a algún tipo de reconocimiento oficial de discapacidad (subjettiva u objetiva).

3.1.1. Demanda potencial: estimación a partir de la EDAD2008

La encuesta EDAD2008 permite ofrecer una primera cifra de personas que reconocen un diagnóstico de inteligencia límite. En concreto, aquellas que han identificado dicho diagnóstico en el momento de ser encuestadas. En total son 11.619 personas, 56% de ellas varones.

Tabla 2. Personas con Inteligencia Límite que han reconocido tal diagnóstico. España 2008

	Frecuencia	Porcentaje
Varón	6.499	55,9
Mujer	5.120	44,1
Total	11.619	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

La información disponible en la actualidad permite afirmar que esta cifra resulta muy escasa y alejada del fenómeno real, en términos numéricos. La explicación a esta sub-representación de la población se puede relacionar, fundamentalmente, con:

- La renuencia de las personas encuestadas a identificarse con tal categoría diagnóstica (cargada de un significado peyorativo, fuera del ámbito técnico o profesional).
- La ignorancia de las personas que contestan al significado de la categoría diagnóstica o a su identificación con la situación personal.

Resulta preciso, por tanto, realizar una estimación de la población a partir de la acumulación de diferentes características de este grupo poblacional, que se pueden identificar en la Encuesta EDAD2008. Estas características son de dos tipos fundamentales:

- Médicas: relacionadas con diagnóstico de funcionamiento intelectual limitado.
- Funcionales: relacionadas con dificultades para realizar determinadas tareas. Dichas dificultades, en todo caso, de carácter moderado.

Utilizando como primer criterio el diagnóstico, se podría ofrecer una cifra inicial sobre las personas con inteligencia límite, deficiencia mental ligera o retraso madurativo. Este análisis, que en principio parece el más adecuado, presenta las mismas limitaciones que el realizado inicialmente (sobre inteligencia límite), por rechazo, ignorancia o falta de identificación, el resultado será de sub-representación:

Tabla 3. Personas con discapacidad que reconocen diagnóstico de Inteligencia Límite, Retraso Madurativo o Deficiencia Mental Ligera. Cualquier severidad. Total personas

	Varones	Mujeres	Total
Retraso madurativo	13.340	8.892	22.232
Deficiencia intelectual ligera	14.976	9.754	24.730
Inteligencia límite	6.499	5.120	11.619
Total	34.815	23.766	58.581

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Atendiendo a la cuestión funcional, es decir, a las limitaciones en las actividades, se han seleccionado previamente aquellas actividades que han demostrado una alta presencia en la población que reconoce inteligencia

límite (resaltadas en color rojo en la tabla siguiente) o las que las fuentes bibliográficas determinan como prevalentes en la población con inteligencia límite (resaltadas en color verde):

Tabla 4. Población con Inteligencia Límite según áreas en las que reconoce dificultades por discapacidad. Porcentaje

Actividad	%
... comprender y expresarse a través del lenguaje escrito	49,18
... aprender a leer, a escribir, a contar, a copiar y a manejar utensilios	43,87
... mantener un diálogo e intercambiar ideas con una o más personas	43,82
... llevar a cabo tareas complejas	43,11
... comprender el significado de lo que le dicen los demás	34,41
... hablar de manera comprensible o decir frases con sentido	31,48
... cumplir las prescripciones médicas	27,32
... prestar atención con la mirada o mantener la atención con el oído	27,25
... crear y mantener relaciones familiares	27,18
... preparar comidas	24,27
... hacer las compras	23,97
... crear y mantener relaciones sentimentales, de pareja o sexuales	21,82
... ocuparse de las tareas de la casa	17,17
... relacionarse con extraños	16,01
... evitar situaciones de peligro	14,03
... mostrar afecto, respeto o sentimientos	12,66
... crear y mantener relaciones con amigos/as, vecinos/as, conocidos/as o compañeros/as	11,53

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Dado que la población con capacidad intelectual límite se caracteriza generalmente por encontrar dificultades (habitualmente no severas) en determinadas áreas es posible ofrecer un dato de población que reconoce dificultades moderadas en las áreas anteriormente indicadas. Son en concreto 388.654 personas:

Tabla 5. Personas que reconocen dificultades en áreas prevalentes en Inteligencia Límite

	Frecuencia	Porcentaje
Varón	131.784	33,9
Mujer	256.870	66,1
Total	388.654	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Para afinar la estimación se extraen del grupo anterior las personas que reconocen dichas dificultades por causa de alguna deficiencia mental, no siendo esta exclusivamente la que reconoce específicamente ‘inteligencia límite’; de esta forma, se evita dejar fuera las personas que no han reconocido tal categoría diagnóstica por ignorancia o renuencia, pero que sí presentan limitaciones moderadas en las áreas prevalentes. La población identificada en esta situación es de 51.524:

Tabla 6. Personas que reconocen dificultades de carácter moderado en áreas prevalentes en Inteligencia Límite, por causa de alguna deficiencia mental

	Frecuencia	Porcentaje
Varón	31.944	62,0
Mujer	19.580	38,0
Total	51.524	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Finalmente, se ha agregado este grupo al que específicamente ha reconocido como causa de limitación en las actividades, la categoría ‘inteligencia límite’ y se descarta el número de casos que se repiten en ambos grupos (3.661 personas, 5,1% de la población identificada). El resultado arroja una población con capacidad intelectual límite en España de 60.194 personas, el 39% de ellas mujeres.

Tabla 7. Estimación de personas con capacidad intelectual límite por causa de alguna deficiencia mental, o que reconocen diagnóstico de Inteligencia Límite

	Varones	Mujeres	Total
Retraso madurativo	9.068	5.375	14.443
Deficiencia intelectual ligera	3.886	2.772	6.658
Inteligencia límite	6.499	5.120	11.619
Diagnósticos relacionados	29.741	18.834	48.575
Total demanda potencial	36.240	23.954	60.194

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Técnicamente, esta cifra representa a las personas que han reconocido inteligencia límite en la EDAD2008 o que, aun no habiendo reconocido tal diagnóstico, presentan limitaciones de carácter moderado en las áreas funcionales típicas para esta población, por causa de una deficiencia mental (no se consideran las demencias entre estas causas).

3.1.2. Cuantificación de la población con capacidad intelectual límite en edad laboral

A partir de la información oficial disponible, la población con capacidad intelectual límite (con un grado de discapacidad reconocida inferior al 33%) que se encuentra en condiciones de acceder de manera efectiva al mercado laboral es de 14.836 personas, de las cuales se estima que la mitad se encuentra ya trabajando.

Tabla 8. Población en edad laboral, según hipótesis de estimación, por grupo de edad

	Mujeres	Varones	Total
Total población en edad laboral estimada	7.148	21.208	28.356
Total población en edad laboral registrada	3.844	10.992	14.836
Población estimada en edad laboral trabajando	5.098	2.205	7.303

Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012) y de la de la encuesta de Discapacidad, Población de 16 a 64 años con discapacidad.

3.1.3. Demanda objetiva: estimación a partir de la Base de datos estatal de personas con discapacidad de 2012

La segunda fuente estadística utilizada para la estimación de la población con capacidad intelectual límite no proviene de una encuesta, sino de un registro administrativo. Es por tanto una fuente que nos informa sobre la demanda objetiva de la población con capacidad intelectual límite, es decir, aquella que se ha acercado a un servicio público de apoyo a personas con discapacidad, para reclamar un reconocimiento oficial, valoración y servicios de apoyo.

El criterio fundamentalmente utilizado para realizar esta estimación se basa en un análisis de los diagnósticos relacionados con la capacidad intelectual límite, en combinación con una menor severidad, representada en este caso por un grado de discapacidad igual o inferior al 33%.

Los diagnósticos utilizados en este caso han sido, en coherencia con la estimación realizada con datos de la EDAD2008, los codificados como: 2103 (Retraso Mental Ligero), 2104 (Inteligencia Límite) y 2105 (Retraso Madurativo).

En sentido estricto, la población con discapacidad registrada con un diagnóstico de inteligencia límite en la BDVD2012 asciende a 56.948 personas. Esta cifra incluye a personas de cualquier severidad, que podrían ade-

más tener múltiples diagnósticos médicos, pluri-discapacidad y cualquier severidad.

Tabla 9. Personas con discapacidad registradas con diagnóstico de Inteligencia Límite (pueden tener otros). Cualquier severidad. Total personas

Severidad	Varones	Mujeres	Total
de 0% a 32%	4.330	2.528	6.858
de 33% a 64%	20.082	12.201	32.283
de 65% o más	10.069	7.738	17.807
Total	34.481	22.467	56.948

Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012).

Finalmente, se han identificado los diagnósticos relacionados con capacidad intelectual límite registrados en la base de datos, con un nivel de discapacidad reconocido menor del 33%, es decir, de severidad leve. El resultado que arroja la estimación a partir de la BDED es de 17.357 personas, el 36% de ellas mujeres.

Tabla 10. Personas con discapacidad que reconocen diagnóstico de Inteligencia Límite, Retraso Madurativo o Deficiencia Mental Ligera. Severidad leve (inferior a 33%). Total personas

	Varones	Mujeres	Total
Inteligencia límite	4.330	2.528	6.858
Diagnósticos relacionados	6.953	3.726	10.679
Total demanda efectiva	11.283	6.254	17.537

Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012).

3.1.4. Estimación de la población con capacidad intelectual límite en España. Síntesis estadística

A partir de dos fuentes de información cuantitativa se ha podido realizar una estimación de la población con capacidad intelectual límite, utilizando dos criterios fundamentales, el diagnóstico médico y la severidad para la realización de actividades.

En función de la aplicación más o menos restrictiva de estos criterios, se han identificado diferentes grupos poblacionales, conforme a las siguientes hipótesis (se ordenan de más a menos restrictiva):

- **Población mínima registrada:** personas que han sido reconocidas con discapacidad específicamente por inteligencia límite y tienen un grado inferior al 33%.
- **Diagnósticos relacionados registrada:** personas que han sido reconocidas con discapacidad específicamente por algún tipo de deficiencia intelectual (excluyendo demencias) y tienen un grado inferior al 33%.
- **Población mínima estimada:** personas que han reconocido en encuesta dificultades en áreas prevalentes para las personas con capacidad intelectual límite, por causa de inteligencia límite, con cualquier severidad.
- **Total población registrada:** personas con que han sido reconocidas con discapacidad específicamente por inteligencia límite o diagnósticos relacionados y tienen un grado inferior al 33%.
- **Diagnósticos relacionados estimada:** personas que han reconocido en encuesta dificultades en áreas prevalentes para las personas con capacidad intelectual límite, por causa de alguna deficiencia intelectual (excluyendo demencias), con severidad no grave.
- **Total población estimada:** personas que han reconocido en encuesta dificultades en áreas prevalentes para las personas con capacidad intelectual límite, por causa de inteligencia límite o alguna deficiencia intelectual (excluyendo demencias), con severidad no grave.

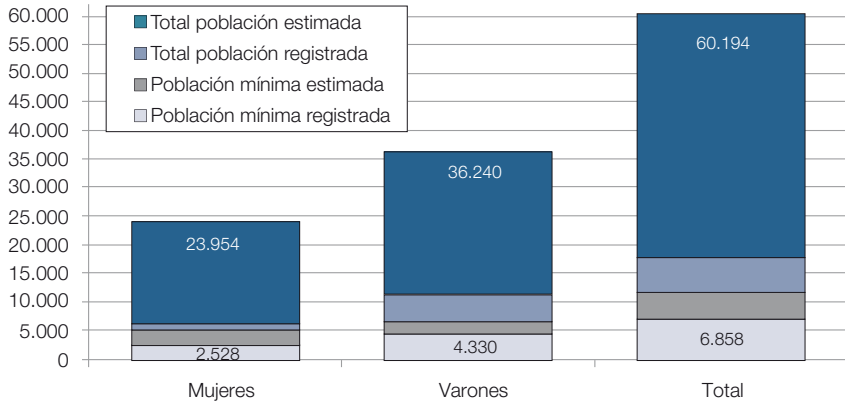
Tabla 11. Población con capacidad intelectual límite en España, por sexo, según diferentes hipótesis estimativas. Total personas

Hipótesis	Mujeres	Varones	Total
Población mínima registrada	2.528	4.330	6.858
Diagnósticos relacionados (registrada)	3.726	6.953	10.679
Población mínima (estimada)	5.120	6.499	11.619
Total población (registrada)	6.254	11.283	17.537
Diagnósticos relacionados (estimada)	18.834	29.741	48.575
Total población (estimada)	23.954	36.240	60.194

Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012) y de la de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

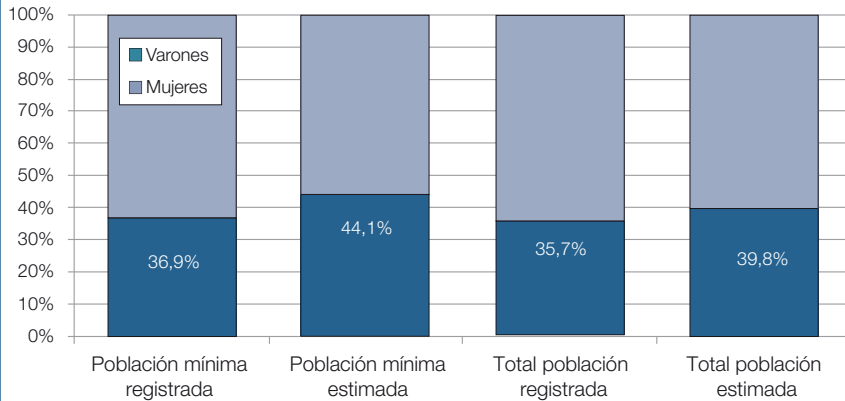
Conforme a la información obtenida en esta estimación, **la población con capacidad intelectual límite es una población mayoritariamente invisible a los servicios de valoración de discapacidad especialmente en el caso de las mujeres.** De hecho, se evidencian diferencias significativas por sexo en lo que respecta a población estimada y población registrada.

Gráfico 1. Población con capacidad intelectual límite en España, por sexo, según diferentes hipótesis estimativas. Total personas



Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012) y de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Gráfico 2. Población con capacidad intelectual límite en España, por sexo, según diferentes hipótesis estimativas. Porcentaje



Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012) y de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

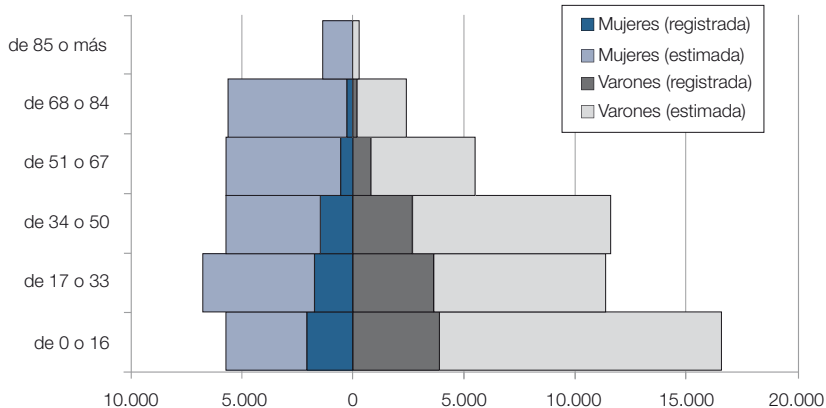
Por grupos de edad, la población con capacidad intelectual límite registrada se incrementa en los grupos de edad más jóvenes.

Tabla 12. Población con Inteligencia Límite por grupo de edad y sexo. Total y porcentaje

	Población estimada			Población registrada		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
de 0 a 16	12.627	3.626	16.253	3.912	2.106	6.018
de 17 a 33	7.700	4.961	12.661	3.661	1.780	5.441
de 34 a 50	8.893	4.243	13.136	2.669	1.504	4.173
de 51 a 67	4.615	4.908	9.523	818	560	1.378
de 68 a 84	2.217	4.843	7.060	192	263	455
de 85 o más	187	1.373	1.560	24	36	60
Total	36.239	23.954	60.193	11.276	6.249	17.525

Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012) y de la de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Gráfico 3. Pirámide de la población con inteligencia límite en España



Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012) y de la de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

3.1.5. Las personas con capacidad intelectual límite en cifras

Existe un grupo poblacional de al menos 60.000 personas en España que disponen de un diagnóstico de inteligencia límite o que, en todo caso, encuentra dificultades de tipo moderado para realizar tareas de la vida diaria, por causa relacionada con la capacidad intelectual límite.

Según su distribución por comunidades autónomas, podemos observar en la tabla siguiente, el porcentaje mayor de personas con inteligencia límite localizadas en Andalucía (17%), seguida de Madrid (16,4%), Comunidad Valenciana (15%), y Cataluña (13%).

Tabla 13. Población con inteligencia límite por CCAA de residencia. Total personas	
	Frecuencia
Andalucía	10.192
Aragón	1.049
Principado de Asturias	804
Illes Balears	1.422
Canarias	2.562
Cantabria	804
Castilla y León	3.569
Castilla-La Mancha	1.723
Cataluña	7.802
Comunidad Valenciana	9.212
Extremadura	2.891
Galicia	3.900
Comunidad de Madrid	9.875
Región de Murcia	1.889
Comunidad Foral de Navarra	208
País Vasco	2.054
La Rioja	135
Ceuta y Melilla	103
Total	60.194

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Empleo

La información disponible sobre la población con capacidad intelectual límite evidencia un acceso precario al mercado de trabajo, con un nivel muy alto de inactividad, teniendo en cuenta que se presentan, además, datos referidos a 2008 (últimos disponibles).

Tabla 14. Población con inteligencia límite en edad laboral, que ha trabajado alguna vez en su vida. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
Sí	12.540	10.346	22.886	52,08%	50,90%
No	7.065	8.120	15.185	34,56%	39,94%
Ns/Nc	4.007	1.862	5.869	13,36%	9,16%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Tabla 15. Población con inteligencia límite según actividad económica. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
Trabajando	5.098	2.205	7.303	16,62%	10,85%
En desempleo	1.988	1.252	3.240	7,37%	6,16%
Percibiendo pensión	12.241	8.503	20.744	47,20%	41,80%
Otra situación	4.285	8.368	12.653	28,80%	41,16%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Tabla 16. Proyección de población con inteligencia límite en edad laboral. Estimación del total de personas

	Total personas
Año 2012	11.745
Año 2020	14.622
Año 2030	20.868

Nota: se utiliza como base para el cálculo la población registrada, para evitar errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012) y de la de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Nivel de estudios

Por nivel de estudios, la población se divide prácticamente en tres grupos simétricos: sin estudios, con estudios primarios y con secundarios o superiores. Las mujeres presentan nivel de estudios inferior al de los varones, de manera sistemática.

Tabla 17. Población con inteligencia límite según nivel de estudios terminados. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
No sabe leer ni escribir	1.212	1.425	2.637	5,81%	6,89%
Estudios primarios incompletos	4.771	5.616	10.387	22,89%	27,17%
Estudios primarios o equivalentes	9.445	7.188	16.633	36,66%	34,77%
Secundarios o superiores	9.274	6.442	15.716	34,64%	31,16%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Tabla 18. Población con inteligencia límite en edad escolar según situación respecto a la inclusión educativa. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
No escolarizado	0	0	0	0,00%	0,00%
Escolarizado en un centro o aula de educación especial	1.649	104	1.753	10,79%	2,87%
Escolarizado en un centro ordinario en régimen de integración y recibiendo apoyos especiales	5.811	2.411	8.222	50,59%	66,49%
Escolarizado en un centro ordinario sin ningún tipo personalizado de apoyo	3.656	333	3.989	24,54%	9,18%
NC	1511	778	2289	14,08%	21,46%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Salud

En cuanto a su percepción de salud, más del 60% de la población y 90% en el caso de las mujeres, reconoce un problema de salud crónico. Sólo un 7,9% señala que posee una salud muy buena.

Tabla 19. Población con inteligencia límite que tiene alguna enfermedad o problema de salud crónicos. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	porcentaje	% mujeres
Sí	21.807	15.150	36.957	61,4%	63,2%
No	14.432	8.804	23.236	38,6%	36,8%
NC	0	0	0	0,0%	0,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Tabla 20. Población con inteligencia límite según su percepción de estado de salud. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
Muy buena	3.771	999	4.770	7,9%	4,2%
Buena	18.424	10.363	28.787	47,8%	43,3%
Regular	10.364	9.157	19.521	32,4%	38,2%
Mala	3.500	2.382	5.882	9,8%	9,9%
Muy mala	181	1.054	1.235	2,1%	4,4%
NC	0	0	0	0,0%	0,0%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Tabla 21. Población con inteligencia límite que ha recibido atención psicológica o en salud mental. Porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
Ha recibido en los últimos 14 días atención psicológica y/o en salud mental	5.148	4.180	9.328	21,2%	20,6%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Inclusión social

Más del 50% sigue viviendo con sus padres en el mismo domicilio y un 27,7% no tiene residencia. La movilidad es baja y siempre muy cerca de sus padres.

Tabla 22. Población con inteligencia límite según lugar de residencia respecto a la residencia de sus padres. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
En el mismo domicilio	24.291	10.632	34.923	58,0%	44,4%
En el mismo edificio	371	0	371	0,6%	0,0%
En el mismo barrio o pueblo	1.131	1.375	2.506	4,2%	5,7%
En la misma ciudad	1.514	0	1.514	2,5%	0,0%
En la misma provincia	1.667	250	1.917	3,2%	1,0%
En distinta provincia	441	519	960	1,6%	2,2%
En otro país	0	139	139	0,2%	0,6%
No tiene	6.344	10.316	16.660	27,7%	43,1%
No sabe	0	0	0	0,0%	0,0%
NC	480	724	1.204	2,0%	3,0%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Gráfico 4. Población con inteligencia límite según áreas en las que reconoce dificultades por discapacidad. Porcentaje



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Más de la mitad de la población reconoce pocas o ninguna oportunidad para relacionarse con sus amistades o personas cercanas, siendo los medios de comunicación (TV y radio) las actividades principales a las que reconocen dedicar su tiempo libre.

Tabla 23. Población con inteligencia límite según oportunidades que dispone para relacionarse con sus amistades o personas cercanas. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
Ninguna	5.664	6.310	11.974	19,9%	26,3%
Poca	15.395	8.638	24.033	39,9%	36,1%
Mucha	12.446	6.667	19.113	31,8%	27,8%
No puede hacerlo	237	869	1.106	1,8%	3,6%
NC	2.499	1.470	3.969	6,6%	6,1%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Tabla 24. Población con inteligencia límite según actividad principal a la que se dedica en su tiempo libre. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
Ver TV o DVD	26.893	16.854	43.747	72,7%	70,4%
Escuchar radio o música	3.045	2.675	5.720	9,5%	11,2%
Ejercicio físico	2.536	1.168	3.704	6,2%	4,9%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Tabla 25. Población con inteligencia límite según actividad nº 1 que desearía realizar y que no hace debido a su discapacidad. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
Ejercicio físico	3.530	3.111	6.641	11,0%	13,0%
Leer	2.467	1.728	4.195	7,0%	7,2%
Viajar	368	1.343	1.711	2,8%	5,6%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD2008).

En general, no han sentido rechazo o discriminación por su discapacidad (67,5%), o sólo algunas veces (21,3%), lo cual coincide con su dificultad para tomar conciencia o asumir su discapacidad.

Tabla 26. Población con inteligencia límite que se ha sentido discriminada por motivo de discapacidad en los últimos 12 meses. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	porcentaje	% mujeres
Nunca	23.080	17.577	40.657	67,5%	96,4%
Algunas veces	9.068	3.748	12.816	21,3%	37,9%
Muchas veces	2.358	1.461	3.819	6,3%	9,8%
Constantemente	1.244	333	1.577	2,6%	5,2%
NC	490	836	1.326	2,2%	2,0%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Tabla 27. Población con inteligencia límite que pertenece a una ONG por causa de discapacidad. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	%	% mujeres
Pertenece a alguna ONG	4.855	3.876	8.731	19,9%	19,1%

Nota: las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Uno de los aspectos claves para su inclusión social, como se ha ido comentando, es la oportunidad de acceder al mercado de trabajo, para lo cual los incentivos, las normativas de no discriminación y de discriminación positiva relativa a lo laboral para las personas con discapacidad en general, deberían abrirse a las particularidades de las personas con inteligencia límite. En esta misma línea es necesario disponer de más datos estadísticos sobre las oportunidades que el Sistema de Formación profesional les brinda y las medidas de apoyo y adaptación para vincularlos con una formación ocupacional más ligada a las opciones del mercado de trabajo.

3.2. Necesidades, demandas y uso de recursos

En el plano más subjetivo, desde las propias necesidades de las personas con discapacidad, observamos otra serie de tendencias que, conjuntamente con

los datos estadísticos, nos permite aproximarnos a la dinámica social de las personas con capacidad intelectual límite.

Las aportaciones de las personas con capacidad intelectual límite, los familiares y profesionales, a través de las entrevistas realizadas, ha permitido detectar tendencias, que apuntan a una visión de aquellos factores que, por un lado, son barreras a la inclusión social y, por otro, elementos preventivos y facilitadores de la misma.

La diferente perspectiva de cada entrevistado/a, desde el rol que les compete, ha hecho énfasis en esos puntos esenciales de la situación de las personas con capacidad intelectual límite que son necesarios de reflexionar para abordar propuestas de actuaciones en favor de una mejor calidad de vida y participación social de las mismas. Señalar que estas tendencias son también detectadas en las opiniones vertidas por los profesionales en el apartado anterior.

Siguiendo, por tanto, el orden de relevancia de las diferentes visiones, mostraremos a continuación las principales necesidades de las personas con capacidad intelectual, la satisfacción con los recursos o apoyos y propuestas de mejora según las mismas personas, familiares y profesionales.

3.2.1. Desde perspectiva de las personas con capacidad intelectual límite

La **detección temprana de la discapacidad** es un factor clave para disponer lo antes posible de los apoyos necesarios para progresar hacia una vida autónoma e independiente. En general, las personas entrevistadas han sido reconocidas tardíamente, durante la infancia y, sobre todo, en la adolescencia, cuando se hace más evidente, especialmente en la etapa de educación secundaria.

«Pues yo...en mi infancia no recuerdo nada...lo que si recuerdo es que desde chico me tuvieron que...mi madre lo pasó mal, porque me tuvieron que hacer muchas operaciones, me tuvieron que operar del oído, de la vista, de aquí...no recuerdo como se llama,...una cosa que me tuvieron que quitar y, luego me valoraron en Badajoz, en esto que hay en Badajoz... en el CADEX de Badajoz»

(Fuente: Hombre con capacidad intelectual límite)

En este sentido, el **certificado de discapacidad**, como acreditación oficial de la discapacidad, más que un instrumento oficial para la obtención de

recursos y apoyos, ha resultado ser un modo de afirmar en las familias la existencia de la discapacidad, en momentos insignificantes para ayudarles en sus necesidades, siguiendo los criterios legales.

«Si tengo certificado de discapacidad, informaciones, preguntando yendo a los sitios que me decían y con la ayuda de mi madre en este sentido, no me ha sido difícil obtenerlo. Pues en la actualidad si me sirve sobre todo a la hora del dentista, a la hora de unas oposiciones y a la hora de alguna intervención quirúrgica que no se haga en la seguridad social así como así.»

(Fuente: Mujer con capacidad intelectual límite)

En el ámbito educativo es dónde han ido sintiendo su diferente ritmo de aprendizaje con respecto a sus iguales y sus principales frustraciones. A medida que pasaban de un nivel educativo a otro iban percibiendo sus dificultades de aprendizaje, principalmente en la secundaria. En estos casos, los apoyos de los profesores eran claves para orientarlos o para adaptar el contenido curricular.

«No puedo decir muchas cosas del instituto puesto que me apunté para intentar hacer bachillerato pero me agobiaba mucho y no llegaba donde todos los de mi clases pero nadie en el instituto sabía nada de que yo tenía discapacidad puesto que nunca salió el tema.»

(Fuente: Mujer con capacidad intelectual límite)

Respecto al empleo, tienen dificultades para ser contratados en el empleo ordinario y suelen permanecer en centros ocupaciones o en centros especiales de empleo. No obstante, se demuestra a través de las personas que han optado al empleo normalizado una mejor inclusión laboral y estabilidad en el empleo. En este sentido, reclaman que las empresas ordinarias deberían estar más abiertas a ofrecer oportunidades de empleo.

«En el trabajo bien pero como en todos los trabajos y como todas las personas con o sin discapacidad hay compañeros con los que te llevas súper bien y con otros que ni los tragas pero por lo demás muy bien y

a gusto llevo 5 años trabajando para la Junta y la verdad que en mi puesto de trabajo me están tratando como a una más.»

(Mujer con capacidad intelectual límite)

La importancia del apoyo familiar y la actitud de la misma les facilitan su interacción con el entorno, su proceso de socialización e inclusión social. Es el principal apoyo que sienten y al que se aferran.

«Mi familia me han tratado desde que se enteraron de mi discapacidad como a todos mi primos nunca me han dejado de lado.»

(Fuente: Mujer con capacidad intelectual límite)

El verdadero valor de una autonomía personal y vida independiente pasa por favorecer la toma de decisiones de forma autónoma. Es una ayuda para el aprendizaje de resolución de situaciones de la vida diaria y autogestión, incrementa su autoestima. Reconocen, por otro lado, que para tener una vida independiente requieren de apoyos, especialmente de terceras personas, para las gestiones propias de la vida diaria y tareas cognitivas, que les pueden generar estrés,

«Quiero más, yo, hombre, familia no puedo tener, un día hablando los dos, le dije “niña yo no me siento capacitado para tener una carga familiar” y ella me dice “yo tampoco”, total que fui a pedirle consejo al neurólogo y (le digo) quiero hacer la vasectomía, y me dijo si estás de acuerdo tú y tu familia... y la tengo hecha para hacer la vida normal y que pueda hacer la relación con mi pareja de forma normal.»

(Fuente: Hombre con capacidad intelectual límite).

La necesidad de trabajar con un **enfoque abierto a la comunidad** es central. El sentimiento de **pertenencia a un entorno social natural**, como producto de su interacción no institucionalizada, es un deseo y una necesidad expresada por la mayoría de las personas entrevistadas. Para ello, es importante abordar aquellas barreras de los ámbitos de la sociedad que le limitan llevar una vida lo más independiente posible, como el acceso al trabajo.

«En lo de vivir por mi cuenta para mí ha sido una experiencia muy buena y muy interesante puesto que así se aprende a controlar el dinero, hacer las cosas por ti misma y a tener las cosas más limpia etc. y para aprender a solucionar o afrontarte a las cosas como gastroenteritis y esas cosas cuando estas casada o viviendo con tu pareja el no ponerte nervioso y tomar la solución adecuada.»

(Fuente: Mujer con capacidad intelectual límite)

El que puedan optar a las diferentes **posibilidades de ocio**, en el entorno social normalizado, con sus iguales y tomando sus propias decisiones es la tónica encontrada en las personas con capacidad intelectual límite, lo que ha sido tras un período de soledad y aislamiento con respecto a sus iguales sin discapacidad. En esta línea, las asociaciones han representado un hito importante en la localización de iguales con los que formar sus grupos de ocio, que funcionan fuera de la entidad y por sí mismos. De ahí, que el ocio inclusivo sea considerado como medio social de aprendizaje autónomo.

«...ahora, con mis amigos muchísimos, antes si con mis padres, ahora cuando conocí ADISLi salgo más con los amigos, salgo muchísimo con los amigos los fines de semana.»

(Fuente: Mujer con capacidad intelectual límite)

Las principales **barreras las encuentra en el entorno**, en la falta de conocimiento del tipo de discapacidad y de la baja sensibilidad hacia la misma. La exclusión social se observa con mayor fuerza en la insuficiente apertura del mercado laboral. Permitirles un rol activo, como agente de sensibilización y de apoyo a sus grupos de iguales, les permite aumentar la autoestima.

«Alguno otro tipo de ayuda que las personas con discapacidad nos dieran un puesto fijo, para porque por ejemplo nosotros poder hacer la vida adulta, que alguna persona que tenga su pareja con discapacidad, que podamos tener ayuda y tener su vida adulto y salir adelante.»

(Fuente: Hombre con capacidad intelectual límite)

Por tanto, del discurso de las personas con inteligencia límite podemos señalar que:

- Las experiencias aportadas por las personas con capacidad intelectual límite muestran la relevancia de una estrategia de apoyos puntuales e intermitentes, trabajando desde el ámbito de lo profesional, con un enfoque desinstitucionalizado y centrado en su participación activa y abierta en la misma comunidad, lo cual es también reforzado por el experto.
- Resultan necesarias medidas dirigidas a favorecer un modelo de intervención basada en la comunidad, tomando estas experiencias como exitosas, desde la perspectiva de los logros asociados a su situación actual de vida independiente y de autonomía personal. En estas, se observa su capacidad de toma de decisiones, su visión como personas que viven con normalidad en sus entornos sociales inmediatos y su participación activa en la defensa de sus propios derechos.
- La permanencia en las asociaciones, a través de actividades institucionalizadas, como los centros ocupacionales, puede representar, en determinados casos, un factor de protección y, al mismo tiempo, de retraso de su evolución hacia una vida independiente. El rol de las asociaciones se perfila más como un rol de apoyo puntual centrado en su participación en la comunidad que como un ente protector.
- Autonomía personal y vida independiente corresponden, por tanto, a los efectos finales deseados por estas personas, familiares y profesionales, más que el progreso académico, lo cual ha sido más efectivo con la estrategia de apoyo puntual, centrado en su participación activa e independiente en la comunidad.
- Los grupos de referencia son fundamentales para abordar la propia identidad, autoestima, desarrollo personal e inclusión social. Depende del contexto social, cultural, económico y el tipo de familia, lo que favorece o dificulta su inclusión social, desde una perspectiva cercana al concepto de ciudadanía y del enfoque de los derechos humanos.

3.2.2. Desde la visión de las familias

La **detección temprana** de la discapacidad es señalada, también por los familiares, fundamental para actuar ya desde los primeros años en su desarrollo, que vaya favoreciendo el paso a las diferentes etapas del ciclo vital de una manera integradora. En este sentido, la valoración de la discapacidad y el

reconocimiento a través del certificado de discapacidad va retrasándose y, por tanto, perdiéndose apoyos posibles en el camino, hasta que resulta prácticamente imposible obtenerlos. Es el financiamiento privado y los mismos sacrificios familiares los que facilitan la entrada a los soportes necesarios para las personas con capacidad intelectual.

«Es un hijo... que tiene ahora 22 años y, mi hijo fue diagnosticado con déficit de hiperactividad desde, desde muy chiquitito, con cuatro o cinco años, entonces siempre ha sido así. Siempre hemos seguido el diagnóstico, le ha visto uno de los ponentes de la mañana, el doctor..., ante todo se ha recorrido y nadie nos habló de discapacidad hasta que en la adolescencia. Yo veía que se iba alejando de su grupo en cuanto a su razonamiento, esas dificultades iban a más. Entonces, pedí un diagnóstico en el CADEX de Cáceres, que nosotros vivíamos en Coria y me determinaron un 33%, después de una conclusión a la que yo llegué, que yo veía más de un déficit de atención hiperactividad... .»

(Fuente: madre con hijo con capacidad intelectual límite)

El **sistema educativo y su insuficiente sensibilidad** y preparación en la acogida a las personas con capacidad intelectual límite significa una involución en la persona con capacidad intelectual límite. Es un proceso de soledad y de desorientación familiar, con un estrés permanente ante no saber cómo dar respuesta a las necesidades de sus hijas e hijos. La insuficiente preparación de los profesionales de la educación dificulta aún más este vacío de apoyos que demandan las personas con capacidad intelectual en esta etapa vital, sobre todo en secundaria y en formación profesional.

La **transición a la vida adulta**, desde la formación ocupacional hasta el desarrollo personal y habilidades de funcionamiento social pertinentes, es un continuo movimiento de búsqueda de recursos y apoyos, que finalmente son localizados en el tejido social. En este sentido, la administración responde sólo cuando es gestionado desde las entidades sociales o por impulso de las familias.

«Yo vivía en Coria y me veía sola, sola yo siempre he buscado un apoyo de otros padres u otras madres

*que me ayudaran en este laberinto tan tremendo
que llevamos desde pequeñitos,...*»

(Fuente: madre con hijo con capacidad intelectual límite)

Los interrogantes constantes de hasta dónde pueden sus hijas e hijos asumir un rol de adulto/a están presentes de forma permanente, desde que el sistema educativo le obliga a dirigirse a otras alternativas formativas, que, además, brinden salidas laborales. Finalmente, son **las entidades del tercer sector** con las opciones de empleo de carácter protegido las que más se acercan, siendo el empleo ordinario una alternativa clave para ellos, con los apoyos correspondientes.

*«Yo esto me está costando ahora muchísimo porque
yo voy paso a paso, pues aquí cuando se ha
hablado pues claro de la relación sexual, de la vida
independiente, mi hijo que es solo no tiene hermano
eso me preocupa mucho, porque yo ya claro estoy
en una edad madura y su padre también y entonces
todas esas interrogantes.
Ahora también es va a ser duro, va... »*

(Fuente: Madre con hijo con capacidad intelectual límite)

Respecto a **la pertenencia a los grupos** e interacción con los otros, el querer ser parte de los mismos ha implicado, en algunos casos, aceptar abusos, consumo de drogas y situaciones de riesgo de embarazo, especialmente en el caso de las mujeres, situaciones donde se puede evidenciar más la perspectiva de género. El aislamiento, ha sido, entonces, una constante.

*«Como ha habido un problema un poco más serio
de lo normal de aprovechamiento, de abuso, de
gente que es muy listilla, se han aprovechado de la
cría,...de decir pues aquí tengo un filón para sacar lo
que me dé la gana, entonces por mediación de ella,
pues imagínate le hicieron abrir una cuenta a la
niña, sacar dos móviles en nombre de ella...»*

(Fuente: madre de hija con capacidad intelectual límite)

Es **el ocio inclusivo** su forma expresiva más evidenciada de participación social, con los iguales, después de un rechazo social de los pares sin discapacidad a las personas con capacidad intelectual límite.

«Queda con los chicos pero no en el ocio organizado, sabe, queda con ellos para ir al cine o para jugar con ellos a la Play o para ir a cenar. El año pasado, nada, no quedaba con nadie, yo ahí veía que faltaba una cosa muy importante, para que estuviera a gusto, que era la relación, pero claro Magdalena me decía, “esto va despacio Juani”, después a lo mejor le tienes que cortar porque se apunta a todo, entonces yo veo que va siendo poco a poco.»

(Fuente: Madre con hijo con capacidad intelectual límite)

No deja de ser una **preocupación constante el envejecimiento** y el asegurar una vida de cuidados y de apoyos para sus hijas e hijos una vez que ellos estén ausentes.

«Espero durar el tiempo suficiente para que mi hija sea independiente...»

(Fuente: madre de hija con capacidad intelectual límite)

Del discurso global de las familias, señalamos:

- Hubo, en las familias, una continuidad del proceso formativo en la educación normalizada, en el que los profesionales por un lado limitaban su proceso y, por otro, ayudaban a guiar hacia una formación adaptada a sus características,

«En el colegio le pusieron un apoyo, y yo siempre lo vi mal porque lo que hacía era sacar a la niña de clase para recibir apoyo, que pasa que entonces lo que daban en clase seguía retrasada, nunca igualaba. Yo iba a la profesora, y la profesora me decía que no iba a ir más lenta por culpa de una niña, que no tenía la culpa, que estudiara más.»

- Las expectativas, que muestran sus hijas e hijos, no responden a la realidad de su discapacidad. No obstante desean asumir los roles de adultos, aunque señalan el sentimiento de frustración en el logro de una vida independiente.

«Hombre, le está costando, porque eso no le había hablado nadie de ello, porque siempre atención,

hiperactividad, hiperactividad, y entonces todo está siendo despacio y cuando el habla de nosotros y el habla claro, de su grupo y habla de las personas, de los compañeros, yo me siento contenta de que veo que él está aceptando cuales, cuál es su realidad y cuáles son sus dificultades, pero todo ha sido despacio.»

(Fuente: Madre con hijo con capacidad intelectual límite)

- Son casos de soledad ante los apoyos, durante un largo período de tiempo, por no haber una comprensión del entorno escolar y social de la discapacidad, negándoseles el acceso a los apoyos que hubieran evitado entrar en la dinámica de abusos y conductas de riesgos sociales.

«Si, si en la infancia si ha tenido un grupo hasta que se empeñó un maestro en que repitiera en sexto de primaria a ver si conseguía madurar y fue negativo porque ni maduro y se separó de ese grupo de referencia que había tenido desde infantil.»

(Fuente: Madre con hijo con capacidad intelectual límite)

- Los apoyos naturales son importantes, pero al no tomar conciencia clara de discapacidad se pueden convertir en apoyos **insuficientes** para generar una vida independiente, con responsabilidad para ella misma y su entorno.
- El contexto de la familia, la dinámica familiar, la visibilización de la discapacidad por insuficiente capacidad de valoración y detección de la misma, sin apoyos pertinentes, explicaría en parte los riesgos de exclusión social de las personas con capacidad intelectual límite, conllevando su aislamiento y potenciando situaciones vulnerables delictivas o de abusos.

«No, rechazo no, pero estuvo vagando ya con unos y con otros y con chicos siempre más pequeños que él y ya no tuvo un grupo solido de amigos, ha estado dando por ahí, dando salto de mata e incluso ha tonteando con cannabis y bueno sigo arrastrando problemas que ha tenido en ese sentido.»

(Fuente: Madre con hijo con capacidad intelectual límite)

- Desde la perspectiva familiar de los hermanos, se plantea fundamental el apoyo natural de los mismos, aunque se generan unas tensiones iniciales entre hermanos por la dinámica propia familiar de mayor atención a la persona con inteligencia límite que al resto de los hermanos/as. No obstante, es un apoyo natural en el que han de involucrarse especialmente a medida que pasa la edad por la desaparición de los padres, situación de estrés que preocupa especialmente a estos. La formación de grupos de hermanos o una red de apoyos familiares es otra clave para favorecer la inclusión.

«... como hermana, pues como hermana y además siendo por circunstancias de la vida he terminado trabajando con el mismo perfil que pueda tener mi hermana, mi hermana tiene es más mayor que yo tiene inteligencia límite pero además tiene enfermedad mental o sea trastorno dual, de lo que hablamos antes, entonces por seguir siempre la línea evolutiva, si es verdad que cuando lo veo ahora, yo tengo 30 años, cuando lo ves con perspectiva a lo largo de los últimos años y tal tú te das cuenta que a lo mejor has estado como en un segundo plano pero lo entiendes claro porque si yo iba a al colegio, tenía mis amigos entraba, ...entiendo que a mi hermana por el tema de la inteligencia límite, por el tipo de conducta y tal se le haya dado más apoyos pero si es que es verdad que como hermana a veces eso no lo entiendes si eres pequeña luego ya no.»

(Fuente: Hermana de mujer con capacidad intelectual límite)

- Aunque se repiten conductas de riesgos sociales en las familias, se observa la perspectiva de género, en cuanto a las consecuencias finales para las personas. En el caso de la mujer, se ven más vulnerados sus derechos. La invisibilidad de la discapacidad, su desfase cognitivo, su contexto cultural tradicional del rol de la mujer, le hace protagonista de abusos sexuales y de discriminación.

«Ella verá, a ver cómo... ha habido un problema un poco más serio de lo normal de aprovechamiento, de abuso, si de gente que es muy listilla, y han aprovechado de la cría, abuso en el concepto de aprovecharse de ella...»

(Madre de hija con capacidad intelectual límite)

- Evidencia la derivación de la persona hacia riesgos de abusos sociales, riesgos de drogadicción y de conductas delictivas, sin una conciencia clara del impacto negativo de las mismas para la persona con capacidad intelectual límite.

Destacar cómo las percepciones de las personas con capacidad intelectual límite y las familias se complementan y se integran:

El diagnóstico de la realidad, que experimentan personas y familia, se repite y se consolida desde ambas perspectivas, desconocimiento de la discapacidad hasta comenzar los primeros síntomas en el ámbito educativo, principalmente en secundaria, a medida que es más exigente, donde el desajuste cognitivo se expresa más, con dificultades, además, en las habilidades sociales y en la diferenciación de intereses y expectativas con sus grupos de iguales.

Aunque previamente, ante la detección de la familia de otros aspectos, se acude a valoraciones privadas vía profesionales o entidades asociativas, surgiendo la necesidad de determinados apoyos específicos como psicólogos, logopedas, apoyos educativos particulares, etc. La necesidad de disponer de un certificado de discapacidad se hace más relevante para abordar los diferentes apoyos que requieren y, con ello, acceder a determinadas ayudas, que son claves para recuperar o para aminorar las consecuencias de una atención deficitaria anterior. Acuden con mayor frecuencia a entidades asociativas que ofertan una serie de servicios y recursos, a veces generales para todas las personas con discapacidad y otras específicas, las cuales son minoritarias. Van de un centro a otro, en la búsqueda del apoyo más ajustado a la necesidad de la persona, mientras la misma persona va tomando conciencia de discapacidad, que en muchos casos no la asumen hasta la misma adolescencia.

Los enfoques de abordar sus necesidades van desde modelos más proteccionistas, manteniendo a las personas en la entidad en centros ocupacionales, centros especiales de empleo, o menos proteccionistas y con una visión de avanzar en una participación abierta y activa de la persona en la comunidad.

Es necesario, por tanto, hacer énfasis en los siguientes aspectos **como factores de riesgo**:

- La situación económica de la familia y las opciones de ayudas limitadas dificultan su preparación para la vida adulta y vida independiente.
- Insuficiente preparación de los profesionales en el ámbito educativo para prestar apoyos ante la especificidad de la discapacidad.
- La importancia de la pertenencia e identidad en un grupo natural positivo. Este riesgo en la adolescencia, en aquellas personas que no

son conscientes de su discapacidad, o que se ubican en un entorno de riesgo, hace que sean más vulnerables ante conductas disruptivas y complejas asociadas a conductas delictivas, alcohol, drogas.

- Desorientación permanente del sistema.

Y **como factores de protección**, pueden mencionarse:

- Apoyos desde la administración o desde las entidades sociales que puedan ser cubiertos con ayudas ante la dificultad económica que presenta muchas familias, así como la accesibilidad de dichos recursos, especialmente en las zonas rurales, para no quedar aislados y relegados.
- Sensibilización de la sociedad.
- Lo reflexivo debe ser el modelo actual de las asociaciones para abordar este tipo de discapacidad.

3.2.3. Desde la perspectiva de las entidades vinculadas

Se plantea, en el **ámbito educativo**, la necesidad de apoyos e itinerarios formativos adaptados a sus capacidades, en los que los recortes y la reducción de profesionales empeora su calidad. Confirma que las mayores dificultades se dan en secundaria, observándose las diferencias con sus iguales y el correspondiente aislamiento. Por otro lado, las personas, en el sistema educativo, pasan desapercibidas, cuyas conductas la asocian a valores personales, no adecuados a sus dificultades cognitivas u otras.

«Otro de los problemas es que se están reduciendo a pt o al, profesores terapéuticos al refuerzo, que pasa, que nuestros alumnos con el mínimo esfuerzo en la clase podría tener... hombre no a lo mejor llegar a su curso, pero si podemos llegar a hacerlo, a llegar a su objetivo.»

(Fuente: Directivo/a de Asociación)

Señala, respecto **al empleo**, la importancia de disponer de programas de cualificación, formación profesional adaptada para la obtención de un empleo. Los cuales en estos momentos son escasos o inexistentes. Esto implica carecer de la cualificación adecuada para acceder a un puesto de trabajo. Es necesaria una preparación para el puesto de trabajo y una adaptación del mismo a las personas con discapacidad.

«Eso introduciría que al legislarlo, supondría un itinerario formativo adecuado a sus necesidades, se detecta en primaria, en primaria sería en función de las capacidades que se tendría que legislar, un abanico de oportunidades, eh, en oportunidades en la rama profesional, siempre adaptado a sus capacidades, no estamos pidiendo la luna pero sabemos hay profesiones muy repetitivas que si hubiera una previa formación ellos podrían desempeñarlo perfectamente.»

(Fuente: Directivo/a de Asociación)

Debe haber un trabajo coordinado entre todos los actores relacionados con el mercado de trabajo. Además, la legislación es clave para visibilizar a las personas con capacidad intelectual límite, de tal manera que el sistema las tenga en cuenta.

«Eso es un trabajo, mira yo pienso, que esto es un trabajo de todo, donde tiene que haber una coordinación, el movimiento, los agentes sociales, el movimiento asociativo, la administración, la misma sociedad, las empresas los formadores, es decir, este es un trabajo, somos una piña como han hemos dicho en la jornada, esto no es aislado, yo no trabajo de forma individual yo tengo que trabajar con la comunidad,...»

(Fuente: Directivo/a de Asociación)

Hacer especial énfasis en la ampliación del tramo de **reconocimiento de la discapacidad**, vía certificado de discapacidad para poder acceder a apoyos, que les son negados por no llegar al 33%. Son las personas más vulnerables del sistema:

«(tener un 33%)...eso quiere decir, que pasa con las personas que no están recibiendo los apoyos necesarios, son las personas las más vulneradas en el sistema porque no están recibiendo ningún apoyo, ninguna ayuda por ninguna institución, sea pública o sea privada porque no está siendo reconocido como tal...»

(Fuente: Directivo/a de Asociación)

Es importante un **buen diagnóstico**, con la etiqueta adecuada. Aunque hay que tener mucho cuidado con la percepción social de estar etiquetado

dentro de un colectivo. Es un tema de constatación de referencia de familiares, profesionales y expertos.

«Eso es un trabajo, mira yo pienso, que esto es un trabajo de todo, donde tiene que haber una coordinación, el movimiento, los agentes sociales, el movimiento asociativo, la administración, la misma sociedad, las empresas los formadores, es decir, este es un trabajo, somos una piña que lo hemos dicho en la jornada, esto no es aislarlo, yo no trabajo de forma individual tengo que trabajar con la comunidad, sí creo porque... »

(Fuente: Directivo/a de Asociación)

Con respecto a las **relaciones con el entorno**, el contexto familiar es importante para favorecer las relaciones sociales y su inclusión social, así como los grupos de amigos.

«A veces, pero por naturaleza de padres dedicamos a protegerlos y como cualquier padre protege a su hijo,... lo mismo que nunca diría padres que fueran... y les exige pues estos también, depende del entorno familiar, depende de si tú lo trabajas unido a una buena coordinación, sigo hablando coordinación con un equipo de profesionales donde la persona está con su entidad, aunque vayan, siempre tiene que haber una coordinación si pueden... una vida independiente con apoyos no sin... »

(Fuente: Directivo/a de Asociación)

Los grupos de amigos, los apoyos naturales y otros, son claves para prevenir determinadas conductas delictivas porque son personas de mucha vulnerabilidad por la necesidad de una identidad y pertenecer a un grupo social.

«Los profesionales y las instituciones, en general, han de estar más sensibilizadas, con especial referencia a las relacionadas con la prevención de delitos, para evitar situaciones de desventajas, las cárceles, también referenciado por unos de los profesionales entrevistados.»

(Fuente: Directivo/a de Asociación)

Ante la posibilidad de **autonomía personal y social**, indica que son personas con mucho riesgo de conductas socialmente disruptivas, delictivas sin apoyos para entender su situación. Es importante considerarlos con capacidad suficiente para ser un ciudadano con pleno derecho, incluso su derecho a votar. Antes de llegar a la incapacitación debe haber más formación a los padres para favorecer su autonomía personal y social.

«Siempre con un apoyo... pueden porque ellos también te lo demandan pero ahí tiene que haber una supervisión.»

(Fuente: Directivo/a de Asociación)

Finalmente comenta que el **ocio inclusivo** es posible, pero siempre con apoyo y una supervisión. El ocio es fundamental, como un instrumento para favorecer las relaciones sociales, las habilidades sociales, la autonomía personal, la toma de decisiones. Deben compartir los espacios sociales normales pero con grupos de iguales, generando sus propias pandillas naturales. Los intereses difieren de las personas de su misma edad cronológica.

«No, no,... Yo el ocio... mira, una de las cosas el ocio tienen que estar como una parte más en un servicio, vale, porque el ocio es tan importante como saber leer y escribir porque le enseña habilidades sociales y habilidades de interacción.»

(Fuente: Directivo/a de Asociación)

Del discurso de la representación de las Entidades vinculadas a las personas con capacidad intelectual límite se hace mucho énfasis en la legislación, su desarrollo y adaptación, con respecto a las diferentes necesidades de las personas con discapacidad. Desde la perspectiva social, las instituciones responsables de proteger los derechos y la convivencia social no están suficientemente sensibilizadas, encontrándose situaciones de personas reclusas que no han podido tener la defensa correspondiente o son muy vulnerables en el ámbito penitenciario.

Dentro de las propuestas se señala como fundamental:

- La coordinación de todos los actores involucrados en el proceso de desarrollo personal y social de la persona, profesionales, familias, administración, entidades, etc.
- Aumento de los presupuestos en las políticas sociales destinadas a estas personas, sobre todo de carácter preventivo.

- Los diagnósticos adecuados y, en el momento preciso, previenen factores de riesgo a posteriori y, por tanto, favorece la inclusión social.

3.2.4. Según los profesionales

- El **diagnóstico** de las personas con discapacidad no es claro y en muchos casos está también relacionado con la enfermedad mental, lo cual es coherente con lo que señalan los profesionales entrevistados y la directiva de una entidad de apoyo especializada. Lo ideal es eso, trabajar desde edades tempranas con objetivos muy similares, perteneciendo a un grupo en el que hay niños con discapacidad. Debemos tener una actitud positiva hacia las personas con discapacidad.

«Cuando son más pequeños se les agrupa a todos con la etiqueta de retraso madurativo, o a lo mejor, si tiene alguna alteración del lenguaje, pues dices el trastorno de lenguaje, tal pero no hay nada que te diga inteligencia límite... cuanto antes empiece el diagnóstico antes recibirá el apoyo»

(Fuente: Profesional Vida Autónoma)

Ante la importancia del **certificado de discapacidad**, el no ser reconocidos por los centros base como perceptores de apoyos por no cumplir el requisito del 33% y no haber recursos alternativos asequibles, vuelve a dirigir a estas personas hacia entidades de personas con discapacidad diferentes a su propio perfil. Es necesario modificar este criterio legal para centrarlo en la planificación centrada en la persona.

«Los apoyos que puedan ser reconocidos por el certificado es muy difícil, es finalmente la familia la que los asume. Algunas son familias desestructuradas, lo cual dificultan aún más este tipo de apoyo».

(Fuente: Profesional Vida Autónoma)

Respecto a la **educación**, el deterioro o el mejoramiento de los servicios de los centros educativos afecta a la calidad de la educación en el caso de las personas con capacidad intelectual límite. Ello ha sido perjudicado por los recortes y la consiguiente disminución de las ayudas para contemplar apoyos profesionales diversos. En este sentido, los apoyos profesionales

desde las asociaciones a los centros educativos es esencial en las actividades propias de los mismos.

«Trabajamos en varios centros de Salamanca ya, desde hace algunos años y sí que hemos visto una evolución. Hemos visto la evolución de algunos centros que van deteriorando la prestación de servicios y, otros que la están afianzando. Eso sí que repercute mucho en la calidad de la enseñanza que reciben los niños»

(Fuente: Profesional Centro Educativo)

Lo anterior conlleva la movilidad de las personas entre centros por la necesidad de acudir a aquellos con servicios más afianzados, lo cual, a su vez, conlleva una concentración de las personas con discapacidad en unos pocos centros y con menos recursos para más personas. La inclusión educativa está limitada por la deficiencia formativa y capacidad de los profesionales y centros.

La discapacidad se empieza a visualizar en la adolescencia, en secundaria. Antes no se detecta fácilmente y hay menos rechazo. Los intereses, las afinidades comienzan a ser diferentes. Acaban aislados en gran parte de los casos.

«Aunque hay orientadores en los centros de educación secundaria que trabajan de forma general y, debería ser individual, y en todos los ámbitos sociales de la persona.»
“Profesorado, dentro del curriculum del centro tenía que estar preparado. Los centros tienen orientadores pero el orientador trabaja de forma muy general, no de forma individual en el ámbito de la autonomía personal de la persona con discapacidad. Con los propios compañeros, con las familias, tienes que trabajar en el entorno, con el barrio, con todos los agentes que están implicados.»

(Fuente: Profesional Centro Educativo)

Es necesario hacer **sensibilización** de forma continua con la participación activa y la escucha de las mismas voces de las personas con discapacidad. Es relevante la sensibilización a todos/as, que afianza las acciones posteriores.

La interrogante de la utilidad del apoyo en la educación queda cuando terminan este período educativo y vuelven a institucionalizarlos a través de los centros ocupacionales u otros.

«Esto no es inclusión social. El problema es que no hay continuidad formativa después de la ESO, obtenida de forma más fácil.»

(Fuente: Profesional Vida Autónoma)

No se ajusta la demanda de las familias y necesidades de las personas con discapacidad con la oferta de recursos que proporciona la administración.

«No llegan los apoyos que necesitan. El diagnóstico de la discapacidad es aportado por las familias.»

(Fuente: Profesional Vida Autónoma)

“Yo creo que no hay comunión, comunicación o entendimiento entre lo que solicitan, demandan las familias o necesitan las pcd y, lo que te puede ofrecer una Administración a través de la Dirección de los centros. Ahí chocan mucho los intereses, pues hasta aquí se puede llegar, yo te puedo ofrecer un PT o te puedo ofrecer pero no me pidas más horas de Logopedia porque no te las voy a poder dar, o no me pidas personal para traslado porque no lo hay. O, no me pidas actividades extraescolares para tus hijos porque no las hay.»

(Fuente: Profesional Centro Educativo)

Los profesionales no creen en la inclusión social y eso es fundamental para producir el cambio. Debe haber un cambio de modelo y de aprendizajes organizacionales.

«Es necesaria una reflexión sobre el aprendizaje. La educación inclusiva no está siendo efectiva en secundaria, por ejemplo. Que además del nivel académico, es necesario ver otras áreas.»

(Fuente: experto en discapacidad intelectual)

Desde la perspectiva de la formación y empleo, es un ámbito muy vacío que requiere mucha intervención y las personas con discapacidad intelectual no están preparadas. La modalidad laboral más ajustada al perfil de estas personas es el empleo con apoyo.

«No sol, es correcto enfatizar la formación profesional pero ahí, a lo mejor, sería más respuestas individuales, más mediación. Más mediación a veces, puedes hacer empleo con apoyo con una capacidad de éxito enorme.»

(Fuente: experto en discapacidad intelectual)

«Una mediación, un empleo de estos que se dice personalizado sí sería pero además, no tan complejo como alguien que tienes que mantener los apoyos mucho tiempo. Ellos son los candidatos que están en empleo con apoyo en muchos sitios.»

(Fuente: experto en discapacidad intelectual)

Gran parte de las personas con discapacidad pasan a un centro ocupacional en el que alargan su tiempo. Sólo los más autónomos o potencialmente más capaces intelectualmente, son los que obtienen trabajo. No responde al perfil de sus necesidades.

Es necesario elaborar proyectos de vida integrales, en las que ellos tomen sus propias decisiones y el resto de los actores sociales que se conviertan en facilitadores.

«Sí, la verdad es que funciona, es la clave, es la clave, porque además lo ideal, creo que se genere los apoyos naturales en la empresa. Tú que si puedes tener allí al encargado o la persona que sea que como profesional coordines, pero lo ideal es eso que aparezca una persona, pero eso no lo puedes obligar a nadie, pero una persona que de forma natural pues que se genere ahí una amistad, pues un apoyo para que la persona con inteligencia límite esté feliz en su trabajo.»

(Fuente: Profesional Vida Autónoma)

El **factor familia** también influye en la dirección a tomar por estas personas, cuya toma de decisión se ve dificultada, grupo primario de referencia clave en su proceso de inclusión social. Es fundamental la mentalidad de la familia y su apuesta por la autonomía personal. En estos momentos se observa más, que sean menos proteccionistas.

«Uy, eso... la clave es empoderarle, empoderarle por un lado y por otro lado desde que empiezas a trabajar por cualquier actividad de la vida diaria y coordinarte con las familias de nada sirve que yo aquí, no sé si has visto que tenemos el espacio convivir que es una casita, te lo enseño, de nada sirve que aquí trabajemos la higiene o cocinar, o limpiar o planchar, si eso luego no se generaliza, no se hace en casa, entonces ahí la alianza con las familias es fundamental, fundamental, fundamental, y saber cuándo hay que retirarse.»

(Fuente: Profesional Vida Autónoma)

Con relación a **los apoyos**, hacen referencia en este caso a los centros penitenciarios, como un ejemplo de no preparación para este colectivo de personas y la necesidad de apoyos. Es enfatizado por la directiva de asociación, una de las preocupaciones actuales, al no haber tenido los apoyos necesarios en los momentos oportunos para abordar sus comportamientos, conductas delictivas muy ligadas con las habilidades sociales.

Precisamente, una de las consecuencias de sufrir situaciones de incompreensión y de abuso es el generar **problemas de salud mental**, siendo un factor de riesgo más, que incrementa sus dificultades de inclusión social.

Los apoyos son fundamentales para ayudar a las personas con inteligencia límite a adaptarse al entorno o abrir el entorno, evitando percepciones negativas de la sociedad ante sus respuestas.

«...si no hay esos apoyos, es más difícil la inclusión en sociedad, o sea, porque, un apoyo te puede ayudar por ejemplo no se a todo el tema no se dé... se me ocurre y a trabajar unas conductas que unas situaciones hay conductas que son adecuadas o inadecuadas, pues esas cosas que tú dices que son tan básicas, claro si no las recibes pues a lo mejor, tu luego en la calle tienes un momento de frustración y que haces dar voces, pues eso que genera rechazo, rechazo a los vecinos del edificio, en los vecinos del barrio y todo en general, no sé si vas al barrio...»

(Fuente: Profesional Vida Autónoma)

En el futuro plantea que existan programas específicos de apoyo en todos los ámbitos de la sociedad, escuela, agencias de empleo, en los que

haya formación en determinados apoyos puntuales o intermitentes para las personas, sin que tengan que estar institucionalizados.

Por tanto, lo que se espera de las **asociaciones** es que asuman un rol de apoyo externo, de forma intermitente y desinstitucionalizado.

«El rol de las asociaciones, a ver, lo que, claro, una asociación se ocupa de un grupo de personas y lo que aporta, sobre todo, es que la persona no ha tenido amigos, no ha tenido personas con las que compartir tal. Genera esos amigos en el momento, en que tú tienes amigos tú te quieres a ti mucho más a ti mismo, es como hala si soy guay, si tengo cosas que contar, si hay gente que ha vivido, esto igual que yo. Entonces, el punto de ayudar a conocer gente es muy importante.»

(Fuente: Profesional Vida Autónoma)

Frente a la **autonomía personal y social**, una de las consecuencias de la exclusión es que finalmente tienen conductas desadaptadas, actitudes. El rol de los hermanos debe convertirse en un apoyo natural y no asumir un rol de continuidad de los padres. Las alternativas son las viviendas tuteladas supervisadas por los profesionales.

Debe haber una reflexión del mundo de los profesionales y abrir la mentalidad hacia una visión más activa de las personas con discapacidad, con capacidad de empoderamiento y toma de decisiones. No asumir esta realidad como una propiedad.

«Es fundamental, fundamental, entonces claro en el momento en que se empodera. Pues no es lo mismo que tu hagas porque yo te lo digo que soy dios, que soy el profesional a que yo te dé la oportunidad de eso, pues de eso, de que tomes decisiones, que puedes equivocarte, pues parece que por tener inteligencia limite no te puedes equivocar.»

(Fuente: Profesional Vida Autónoma)

Para una vida independiente es necesario favorecer la desinstitucionalización en las personas, con una desaparición paulatina del profesional de apoyo, favorece el empoderamiento, la autonomía personal y la vida independiente.

«Y es porque el estereotipo que yo creo que las de intelectual han querido crear a veces, crean servicios lógicamente, y programas para población. Pero, no han creado programas comunitarios. Este tipo de población necesita más programas comunitarios vinculados a la familia. Es decir, apoyo familiar y ambulatorio en el sentido de generar una oferta.»

(Fuente: experto en discapacidad intelectual)

Aunque se observan **diferencias por género** en el tipo de tareas que están más acostumbrados en el hogar, dependiendo del tipo de familia, es el nivel socio-económico familiar lo que parece más influyente en las diferencias entre hombres y mujeres, en cuanto a los roles asumidos como hombres o como mujeres en el hogar.

«Sí, sí, vamos... literalmente, las tareas del hogar son cosas más de mujeres. Es alucinante en personas más mayores, como ellas se desenvuelven en el hogar divinamente y un hombre pues está más perdido, pero sobre todo con los jovencitos cada vez eso se ve menos. Sí, yo creo que se ve menos. También, influye mucho, ya no solo el género, sino también como decirte la economía familiar. No es lo mismo una persona que viene de un medio más humilde a una persona que han tenido todas las comodidades cubiertas, a la hora de pues, eso de ser más autónomo de llevar su casa»

(Fuente: profesional Vida Autónoma)

Otro tema clave **es el envejecimiento y los apoyos existentes**. Estas personas envejecen prematuramente y no pueden acceder a los mismos servicios residenciales u otros de las personas en general por no cumplir el requisito de la edad. La propuesta que plantean es generar también apoyos de seguimiento en domicilio, como la atención domiciliaria a las personas mayores. Este es otro factor de riesgo en determinada población con un envejecimiento prematuro.

«Mira, ahora mismo hasta donde yo sé nosotros no tenemos experiencia con ninguna persona mayor que haya ido a una residencia todavía, sí que tenemos experiencia con gente que, a la vez, digamos han envejecido, pero está muchos más cansadas. Entonces, le podemos decir que

bueno, a lo mejor, en vez de que ellos se desplazarán para recibir apoyos y tener suficientes...claro, como apoyo a domicilio, pero que a lo mejor no necesitan en ese momento más que un apoyo de carácter emocional, pues voy contigo me cuentas ...yo te cuento, tú me cuentas tal cual. Si es verdad, que desde FEAPS Madrid se está haciendo cada vez más, incluso hay de hecho una comisión de envejecimiento y tal y, si es verdad, que cada vez se va hablando más pero a nivel de residencias, si no me equivoco en las de la comunidad de Madrid para poder entrar tienes que tener 65 años, entonces ellos no pueden aunque cognitivamente estén al mismo nivel, pero no pueden acceder porque no tienen esos 65 años.»

(Fuente: profesional Vida Autónoma)

En el caso del **ocio inclusivo**, no hay muchas diferencias en cuanto a la participación. El ocio y el tiempo libre deberían ser libremente elegidos y no convertirse en actividades dentro de la misma entidad o con los profesionales, enfatizado, también por la técnica, que tienen experiencias positivas.

«Vale... pues a ver, aquí yo creo y aquí creemos firmemente en el ocio inclusivo, nosotros pues aquí nuestro modelo es lo que llamamos ocio independiente y lo que hacemos es primero una formación, digamos, pero con el tiempo la idea es que ellos salgan solos, vale,. Si se le da apoyo aquí, vamos a organizarnos tal cual, pero que salgan ellos solo, es decir, es que pueden es que pueden.»

(Fuente: profesional Vida Autónoma)

Tienen una buena experiencia con un modelo inclusivo de deportes, en las que participan personas con y sin discapacidad. La participación comunitaria es más favorecedora de la autonomía personal.

Como síntesis del discurso de los profesionales

La insuficiencia y delimitación clara de los diagnósticos, especialmente en los primeros años, implica un factor de riesgo que influye en la derivación de las personas a entidades que no se ajustan al perfil de las mismas o a apoyos que no responden eficazmente a su discapacidad. La técnica de asociación de apoyo propone, en este sentido, más investigación.

«...adolecemos en lo profesional de esa falta de cultura acumulada de experiencia de trabajo que permitiera hacer propuestas. Propuestas desde el marco teórico-práctico de investigación.»

(Experto investigador)

Las familias, inicialmente, ante el desconcierto y la desorientación, deambulan buscando apoyos, recorriendo entidades genéricas y específicas hasta que finalmente encuentran aquella que les cuadra con la situación que perciben de sus hijos/as. En este sentido, las asociaciones deberían determinar el perfil concreto de las personas que pueden atender.

«Esa población con apoyos funciona y sin apoyos la vas dejando en problemas de salud mental, en marginación social, en pobreza». La exclusión social es más evidente en estos casos por tener más dificultad para la obtención de apoyos pertinentes.»

(Experto investigador)

Las organizaciones deben abrirse a dar opciones a más familias y no centrarse en la información que procede de las familias y personas que atienden, asumiendo un rol más activo de las organizaciones, en abrirse a la opción de más familias pero desde un ámbito comunitario y no estigmatización.

A veces, la salida no son las entidades, que aún carecen de una oferta de apoyos completa. La salida son apoyos de seguimiento, en temas de adaptación social, que suele producirse a través de las familias y no de las asociaciones, que suelen mantener a estas personas en centros ocupacionales, centros especiales de empleo e inclusive a través de la metodología de empleo con apoyo.

La formación profesional, debe observarse de una manera integral donde no sólo importe la parte curricular específica y académica, sino la globalidad de conceptos laborales, competencias y habilidades funcionales que permitan a la persona acceder a un empleo de forma más eficaz. Esto lo ratifica la madre y lo ratifica la técnica.

El hecho de que muchas veces vaya asociada la discapacidad a problemas de salud mental o conductas desadaptativas como consecuencia del consumo de sustancias tóxicas, requiere de programas de prevención en la escuela primaria y secundaria. La persona entrevistada también ratifica el apoyo a este tipo de situaciones en jóvenes con inteligencia límite, en la que suelen caer por necesidad de ser integrados dentro de los grupos y no tener una referencia clara de las implicaciones de dichas conductas.

El eje central son, por tanto, los apoyos y un enfoque individualizado de intervención, con la planificación centrada en la persona, también ratificado por la profesional de vida autónoma.

Es importante la flexibilización de las organizaciones, con programas compartidos y con interacción entre las mismas. (Esto es lo contrario a lo que sucede donde la competencia por la obtención de clientes y en crear un espacio único hace que no se puedan dar respuestas efectivas a mayor diversidad de personas). No hay un especialista único, que abarque toda la problemática de la persona. Tiene que haber una complementariedad de servicios especializados con una participación activa de la familia y pensar que lo personal no lo resuelve todo. Es necesario involucrar, también, a lo social, que puedan elegir su entorno social, amistades, que no queden aislados, evitándose problemas de salud mental y desequilibrios emocionales. Por tanto hay que verlo todo conjuntamente. (Esto lo refuerza la madre que habla que se centró en la parte académica y se olvidó del apoyo que requería para participar activamente en su entorno con sus iguales, en su equilibrio emocional y en sus necesidades de satisfacción personal, incluida su felicidad).

Los profesionales de las entidades sociales sin fines de lucro que están vinculadas a la población con capacidad intelectual límite, tomando como referencia los factores influyentes en los procesos de inclusión, destacan las necesidades de apoyos en los diferentes ámbitos, especialmente la adaptación de los mismos, la relevancia de buscar alternativas metodológicas eficaces y pertinentes al perfil de las personas con capacidad intelectual límite, que realmente abra el espacio social público y privado para una inclusión social, que conlleve los logros de una vida independiente.

Es en lo laboral donde mayor factores de riesgo y prevención se expresan, precisamente uno de los ámbitos que favorecen la transición a la vida adulta, donde, además, es fundamental la sensibilización de la sociedad, aunque también en el resto de las interacciones sociales.

En cuanto a la edad, se percibe la etapa adolescente como un factor de riesgo para lograr la inclusión social. Los adolescentes con discapacidad intelectual límite presentan mayor fracaso académico, siendo más frecuente la vuelta a servicios especializados educativos no inclusivos. Las relaciones sociales se complican, sufren mayor rechazo, soledad y proximidad hacia grupos conflictivos.

La familia sigue siendo el agente principal para un cambio personal y un factor relevante para la autonomía personal, que junto a un trabajo de mayor autodeterminación, el ocio inclusivo y los apoyos, favorece la inclusión social de las personas con capacidad intelectual límite. Por tanto, las propuestas que señalan apuntan, precisamente, a abordar los factores de riesgo y de protección presentados esquemáticamente con anterioridad:

- Disponer de atención temprana entre las personas con DIL.
- Propuestas que faciliten la inclusión educativa, como disponer de mayor número de especialistas en personas con discapacidad.
- Incrementar los centros con inclusión educativa, donde se aumente también el recurso profesional de los ATP y programas preventivos de abusos a través de la educación sexual.
- Incluir también contenidos de preparación para la vida adulta, tomando como referencia la asignatura de educación para la ciudadanía.
- Fomentar políticas activas de empleo, destacando los programas de fomento para la contratación de personas con discapacidad, y haciendo una especial mención en mejorar la obligatoriedad de contratación de DIL.
- Programas de empleo con apoyo.
- FP adaptada.
- Apoyar convocatorias públicas de empleo para DIL.
- Tener apoyo para disponer de una vida independiente, sobre todo a través de los pisos tutelados y/o hogares funcionales.
- Fomentar el acceso a la vivienda.
- En cuanto a la edad, se plantea que, una vez que la persona con DIL llega a la edad de 21 años, es necesario disponer de programación formativa adaptada. Se critica que actualmente es habitual encontrar un vacío en propuestas formativas para las personas con DIL a partir de esta edad.
- Mayor inversión en investigación para disponer de criterios de evaluación de la discapacidad.
- Sensibilización en la sociedad, además de un trabajo individualizado con las familias y las personas, para lo cual la disponibilidad de más recursos financieros es clave.

Tabla 28. Cuadro resumen de factores de riesgo y protección según profesionales

ÁMBTO/ TEMÁTICA	FACTOR DE RIESGO	FACTOR DE PROTECCIÓN
INCLUSIÓN LABORAL	<p>Oferta laboral no ajustada a la DIL.</p> <p>El sector empresarial desconoce las competencias laborales de las personas con DIL.</p> <p>Las personas con DIL tienen menos oportunidades laborales.</p> <p>Formación educativa sin apoyos hacia la DIL.</p> <p>Formación laboral: es necesario adaptar esta formación al grupo de DIL, establecer itinerarios individuales formativos.</p> <p>Se apunta la situación actual del mercado de trabajo que se caracteriza por el escaso número de ofertas, siendo éstas poco flexibles. En algún cuestionario se menciona la desigualdad en los salarios que reciben personas con y sin discapacidad.</p>	<p>La integración laboral como factor determinante para alcanzar la inclusión social de las personas DIL.</p> <p>La creación y desarrollo del itinerario laboral individualizado junto con el empleo con apoyo, como metodologías prioritarias para avanzar en la integración laboral y favorecer la inclusión social de las DIL.</p> <p>La dotación en la etapa educativa de profesionales cualificados y favorecer la adaptación de la formación.</p> <p>Diseñar y ofrecer una formación laboral adaptada, destacando una FP laboral adaptada.</p> <p>Las acciones de sensibilización empresarial y una mayor oferta de incentivos a la contratación son consideradas como factores esenciales.</p> <p>La fórmula de CEE se valora algo menos pero también se recoge, como factor protector de favorecer la inclusión socio laboral de la DIL.</p>
RELACIONES CON EL ENTORNO	<p>Domina ampliamente la denuncia por el desconocimiento real que existe hacia la DIL, y consecuente incomprensión, desensibilización, estigmatización hacia las personas con DIL.</p> <p>Ocasionalmente, se describe la tendencia en las personas con DIL de estar avocadas a situaciones de aislamiento social y/o mayor proximidad hacia grupos sociales conflictivos.</p>	<p>La concienciación, sensibilización y participación social son consideradas como factores protectores básicos para conseguir la inclusión social.</p> <p>Seguido por la conveniencia de tener un equipo de expertos en DIL que faciliten orientaciones tanto a las familias como a los profesionales en sus actuaciones.</p>

Tabla 28. Cuadro resumen de factores de riesgo y protección según profesionales (Continuación)

ÁMBTO/ TEMÁTICA	FACTOR DE RIESGO	FACTOR DE PROTECCIÓN
AUTONOMÍA PERSONAL:	Se reconocen mayores dificultades para acceder al servicio de una vivienda entre las personas con DIL. Puntualmente se recoge que las personas con DIL poseen un nivel socioeconómico bajo y tener escasos apoyos en promocionar su independencia personal.	
BIENESTAR PERSONAL:	La persona con DIL muestra: – dificultades en sus habilidades sociales – dificultades para administración de sus bienes – no aceptación de discapacidad – baja autoestima – vulnerabilidad – inseguridad Este conjunto de aspectos favorecen en definir la DIL como «estar en tierra de nadie». Se apunta el diagnóstico tardío de DIL y la falta de reconocimiento a través del certificado de discapacidad.	Favorecer la capacidad de autodeterminación promueve una mayor inclusión social.
RECURSOS DE APOYO	Se denuncia que recursos de apoyo son escasos, deficitarios y/o poco ajustados al grupo de DIL.	Predomina la figura del asistente personal como recurso de apoyo esencial para alcanzar la inclusión en nuestra sociedad, y el desarrollo de itinerarios personalizados de apoyo.
FAMILIA:	El ambiente sobreprotector y la dificultad para aceptar la DIL del hijo son los factores de riesgo que más se recogen entre los cuestionarios.	
OCIO INCLUSIVO		Destaca el ocio inclusivo como mejor factor protector.

Tabla 29. Áreas más enfatizadas por las personas, familias y profesionales

Resumen de áreas de mayor relevancia, referenciadas en las entrevistas									
TEMÁTICAS	PD Mujer Contexto normalizado	PD Mujer Contexto semi- normalizado	PD Hombre Contexto más institu- cionalizado	Madre de PDIL Contexto Asociativo	Madre de PDIL, Entorno ordinario sin apoyos	Directiva asociación de apoyo	Profesional de Entidad	Profesional de Entidad específica de PIL,	Experto en D. Intelectual
Diagnóstico				X	X	X	X	X	X
Certificado de discapacidad	X	X	X	X		X	X	X	X
Educación				X	X	X	X	X	X
Formación para el empleo				X		X	X	X	X
Empleo	X	X	X			X	X		X
Apoyos sociales	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Autonomía personal y vida independiente	X	X	X					X	X
Ocio inclusivo	X	X	X	X		X	X	X	X

4. Discusión, conclusiones

Existe un grupo poblacional de en torno a 60.000 personas en España que disponen de un diagnóstico de inteligencia límite o que, en todo caso, encuentra dificultades de tipo moderado para realizar tareas de la vida diaria, por causa relacionada con la capacidad intelectual límite.

En términos demográficos, se trata de una población joven, con un patrón de género de aproximadamente 3 varones por cada 2 mujeres, con una situación laboral precaria, en base a datos anteriores al desencadenamiento de la actualidad crisis económica.

Fundamentalmente residen en el domicilio de sus padres. Una cuarta parte reconoce dificultades para relacionarse con amistades o personas cercanas y dedican su tiempo libre fundamentalmente al consumo de televisión. Utilizan el transporte público de forma mayoritaria; casi la mitad de la población reconoce un estado de salud regular, malo o muy malo.

Respecto a su situación socio-laboral, un 16,1% trabaja y un 10,9% estudia, ante un 35,7% que percibe pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente. Es decir, aún sigue siendo muy baja la participación de las personas con capacidad intelectual límite en el mercado de trabajo y, dependiendo, una gran parte, de la percepción de algún tipo de ayuda económica o pensión para hacer frente a sus necesidades vitales.

En general, se observa las diferentes perspectivas en la forma de abordar y vivir la inclusión social de las personas con capacidad intelectual límite.

El contexto familiar, la actitud y rol de la familia, en el proceso de identificación de la discapacidad y, la búsqueda de apoyos, coherentes con su perfil de necesidades, es un factor de prevención clave para su evolución y desarrollo posterior. Sobre todo, desde la óptica de una vida autónoma e independiente, y con énfasis en la calidad de vida.

Precisamente, el apoyo de las familias, entidades asociativas, servicios y recursos oficiales, de forma intermitente, y con una apertura activa en la comunidad, es continuamente referenciado como aspecto pertinente para su desarrollo personal y acceso a una vida independiente.

Los diferentes actores que intervienen o con los que interactúan en su proceso de socialización también contribuyen, tanto para limitar como para promover su participación en la vida de la comunidad como un ciudadano/a más. Desde los primeros años, etapa clave, que inicia el recorrido vital, difícil de encuadrar en la normalidad de sus iguales, son los profesionales ligados a la valoración, diagnósticos, estimulación temprana, los primeros referentes a los que acuden las familias, sin suficiente conocimiento o preparación, según se señala por algunos entrevistados, para delimitar qué es lo que realmente le sucede a la persona, implicando una orientación o desorientación con su

correspondiente estrés familiar. Además, se dispone de insuficientes recursos públicos y administrativos para facilitar una descripción diagnóstica clara, que facilite el itinerario de apoyos pertinentes, para aminorar el impacto de los factores de riesgo o la potencialidad de los factores de prevención ante la exclusión social de las personas con capacidad intelectual límite.

Los diagnósticos imprecisos son, por tanto, una dificultad más a la que hacen referencia las familias y profesionales. Es un punto de incisión fundamental para la orientación de los apoyos, así como para evitar riesgos que se van acumulando de unas etapas a otras de la vida, haciendo más difícil el derecho a una vida independiente.

En este sentido, ante la indefinición de la discapacidad se da «muchas diversidad de definiciones de estas personas» y de los apoyos requeridos. Además, la dependencia de la entidad evaluadora, ante la falta de un estándar de criterios de valoración, hace también depender el tipo de apoyo brindado. La dificultad, a su vez, de visibilizarlas, por no tener rasgos evidentes, en muchos casos, hace aún más difícil detectar rápidamente su discapacidad.

Es en la etapa de escolarización donde más se observan sus diferencias, especialmente por las familias, y por las personas con capacidad intelectual límite, a medida que avanzan en los niveles educativos, sobre todo en secundaria. La deambulación de las familias, y la movilidad de unos centros educativos a otros, es la tónica repetitiva, buscando aquellos que le ofrecen apoyos más ajustados a sus necesidades. La insuficiente formación y conocimientos de la discapacidad por parte del profesorado, como un factor de riesgo expresado, dificultan aún más establecer un itinerario de apoyos educativos y adaptativos precisos. La importancia de un enfoque de apoyos integrales, que vaya más allá de lo académico, incluyendo programas dirigidos a las habilidades de adaptación deficitarias, favorecería sus transiciones en el ámbito educativo y en su desarrollo personal y social. No obstante, esto requiere financiación y recursos profesionales formados específicamente, lo cual representa una limitación real para la puesta en marcha de estas iniciativas.

La dinámica familiar, el estrés que se genera en la vida de sus integrantes con la presencia de la persona con capacidad intelectual límite, es una realidad que señala la madre y la hermana entrevistadas, dependiendo, además, de otros factores como el aislamiento geográfico para acceder a determinados apoyos, la situación socio-económica y el contexto desestructurado familiar, entre otros posibles factores.

Por otro lado, el paso de la educación a la formación profesional es otro vacío expresado principalmente por los profesionales y familiares. La formación ocupacional debería brindar opciones formativas vocacionales, adaptadas a las personas con inteligencia límite, y muy vinculada con la dinámica del mercado laboral. La legislación actual y su modificación no han contemplado esta realidad, según expresa la directiva de una entidad de apoyo. Por su parte,

la técnica de asociación de apoyo plantea, como propuesta, que las asociaciones sean un apoyo a los centros de formación ocupacional, adaptando los contenidos, ampliando de este modo las opciones vocacionales que les sea eficaz para lograr un empleo, deseo muy presente en todos los entrevistados con capacidad intelectual límite.

Aunque señalan que los agentes económicos, las empresas, y la sociedad en general, muestran una mayor sensibilización para generar oportunidades de empleo, es necesaria una mayor coordinación de estos con los agentes sociales, las mismas entidades, además de promover un cambio en la legislación que impulse el empleo. No obstante, muestran como práctica exitosa para lograr su inclusión laboral la modalidad del empleo con apoyo, alternativa que abre el espacio laboral ordinario con los apoyos naturales a las personas con discapacidad. Es decir, los apoyos naturales de compañeros, jefes, entre otros, favorece una inclusión laboral no institucionalizada y abierta a la comunidad, según los mismos profesionales.

Se insiste, por tanto, en que el modelo educativo actual es en parte inclusivo e integrador y en parte carente de los suficientes apoyos para abordar la diversidad de necesidades educativas. En este, la persona apura su estada, atendida en algunos casos y desatendida en otros, aprendiendo dentro un marco curricular que no contempla sus dificultades de aprendizaje, donde la relación con los iguales está en desventaja por su diferente ritmo de desarrollo. Esto se va acuciando más en el paso de una etapa a otra, de primaria a secundaria, donde se hace evidente el desfase de aprendizaje y el desfase de interacción social con los pares. Es un momento crucial, donde las familias se plantean la incógnita de qué hacer o por dónde seguir. Los apoyos suelen centrarse en un nivel académico y desprotegiendo la necesidad de apoyos globales, como las funciones adaptativas para interactuar de una forma positiva y preventiva con su entorno. Están expuestos, por tanto, a conductas «disruptivas», según las pautas normales visualizadas por la sociedad, conllevando comportamientos productores de la salida del sistema y hacia una exclusión social (drogadicción, conductas delictivas, etc.), ante la necesidad humana de pertenecer o tener identidad en el grupo de referencia, propio de la etapa adolescente. Es otro espacio de estrés familiar y de estrés de las personas con capacidad intelectual límite.

Aparece, entonces, el sentido práctico del tejido asociativo, en el que algunas asociaciones recogen la generalidad de la discapacidad incluyendo a estas personas como un perfil más, con apoyos generales no acordes a sus necesidades y, por otro lado, entidades específicas, con un enfoque que diverge entre un modelo más tradicional a un enfoque abierto a la comunidad, con una visión de los apoyos como herramientas interactivas con el medio social. Ofrecen servicios, recursos o apoyos dirigidos a cubrir los vacíos sistémicos oficiales o en ámbitos sociales normalizados para acceder a otras

expectativas personales y sociales. Todo ello, en la línea evolutiva de apoyar el proceso de transición hacia la vida adulta en donde la autonomía personal y la autodeterminación son claves para una vida independiente, deseo final de toda persona.

Ante esta situación surgen programas diversos, unos más protectores y otros más de carácter preventivo, que han de asumir su financiamiento vía privada o subvencionada, pero con una exigencia administrativa práctica de entender el apoyo como un coste contable de plaza y no como un apoyo continuo. Este es un dilema, señalado en parte de las entrevistas, de cómo abordar el itinerario continuado de apoyos, intermitentes o extensos, sin un soporte coordinado complementario de los diferentes servicios, recursos del entorno. Los profesionales ligados a estas entidades acogen estos apoyos, trabajan con las familias y con las personas, pero requieren de mayores recursos para hacer real la inclusión social.

El hecho de que se centre la ayuda a través de la concesión de plazas restringe el apoyo a aspectos determinados y no favorece el desarrollo continuado de un itinerario de inclusión social pensado en la persona en su conjunto, como el modelo de planificación centrada en la persona.

Dentro de las buenas prácticas relatadas por los profesionales, familias, personas con capacidad intelectual límite e investigadores, se muestra la estrategia de trabajar con las personas en su entorno natural, con apertura hacia la comunidad y con la integración de la persona en la misma, donde los apoyos van pasando de ser extensos a intermitentes e incluso a desaparecer. En este caso, la complementariedad, la coordinación de apoyos es fundamental, así como la implicación de las familias, personas y entidades asociativas. La administración pública es necesario que actúe de forma más activa y garante del equilibrio y distribución de los apoyos para una vida independiente bajo el enfoque de calidad de vida.

Los apoyos considerados naturales (familias, amigos, hermanos) y los formales han de asumir un rol de soporte que vaya en la dirección de ir desapareciendo a medida que las personas van avanzando en su itinerario de vida independiente, como recalcan los profesionales. El rol de las asociaciones, como apoyo complementario, es relevante para el acceso a los grupos de iguales y promover la autonomía personal y social.

El modo como expresan su actual situación como adultos hace referencia a los mismos deseos y necesidades de la etapa de adultos, y por tanto, enfatizan más su necesidad de vida independiente con apoyos.

El ocio inclusivo es el ámbito que más se ha desarrollado, según los entrevistados, desde el punto de vista inclusivo, al favorecer comportamientos sociales activos y habilidades de adaptación al medio social para empoderar su capacidad de toma de decisiones y autonomía personal. Es un factor preventivo más hacia una inclusión social efectiva en la comunidad.

En cuanto al certificado de discapacidad, este no es tan relevante para las personas con capacidad intelectual entrevistadas, pero sí para las familias y los profesionales, sobre todo porque es un medio de reconocimiento de la discapacidad y de sus posibles derechos, aunque los beneficios obtenidos son muy limitados. Especialmente es relevante para aquellos con menores ingresos. No obstante, tiene la principal barrera del criterio de cuantificación del grado de discapacidad, el 33%, que es obligado para optar a apoyos que son relevantes. El no llegar a este grado es una desventaja ante posibles ayudas.

Un vacío que se observa son aquellos programas de apoyo para las personas con conductas disruptivas, de riesgos delictivos o de consumo de drogas, que evitaría su derivación hacia instituciones penitenciarias, con las consecuencias que conlleva, con una situación de riesgo de exclusión social permanente

Otro aspecto relevante es que la incapacitación debería ser la última actuación por parte de las familias, es preferible que las personas con discapacidad puedan tomar sus propias decisiones, inclusive aquellas que tienen que ver con su participación cívica y política, es decir, poder votar, como señala la directiva de una asociación de apoyo.

De acuerdo a los diferentes ámbitos, por tanto, los apoyos aunque centrales en todos, deben ser más visibles en unos que en otros, sobre todo en las primeras etapas de las personas. En este sentido, la relevancia de la investigación para detectar en tiempo la discapacidad, sus fortalezas y debilidades es fundamental, pudiendo iniciarse lo antes posible los apoyos de estimulación temprana. Pero recordando que son diagnósticos no para etiquetar y separar, sino para argumentar y favorecer los apoyos correspondientes. Lo cual, a su vez, hace imprescindible que los apoyos formales e informales en la escuela, en la formación profesional o vocacional, en el empleo, en la formación para la autonomía personal y vida independiente, y en general, se adapten o se trabajen conforme a la situación de la personas y sus necesidades, conforme a entender sus necesidades adaptativas y no sólo en base al criterio de los límites de la inteligencia. Se requiere, por tanto, un enfoque activo, abierto a la comunidad y con una comunidad sensibilizada respecto a las diferencias y diversidad de estas personas, con entidades sociales que ofrezcan apoyos no institucionalizados, como meros referentes ante determinada situación, tanto para las familias como para las personas con capacidad intelectual límite.

Afirma un experto entrevistado: «ellos no tienen las mismas necesidades de apoyo que una persona con discapacidad intelectual porque pueden desenvolverse mejor y adquirir muchas más capacidades o habilidades que nuestros asociados». Sin embargo, comenta que las metodologías de planificación más acertadas para este sector social son las centradas en el individuo donde el equipo que genera el plan de apoyo se compone de una o varias personas de su entorno y un profesional de la asociación que le orienta y actúa como

facilitador: «Lo importante es que la persona con DIL y el círculo de apoyo consensuen las actividades y los momentos en los que va a necesitar ayuda».

La sensibilización de la sociedad de los derechos humanos de las personas con capacidad intelectual límite, es una práctica actual que realizan en una de las entidades, que hace valorar su participación activa como ciudadanos/as en la defensa de los mismos para lo cual la figura del autogestor es clave.

Desde el punto de vista de los profesionales y familias, la Administración Pública, sus políticas, sus normativas, los recursos disponibles, no responden a sus verdaderas y diversas necesidades.

Señalar que la perspectiva de género sólo ha sido expresada explícitamente por la profesional que trabaja específicamente con servicios de preparación para la vida autónoma e independiente, refiriéndose a los roles que han sido aprendidos por uno u otro género en su entorno familiar y social. Sin embargo, aunque no se señalan abiertamente, se detectan diferencias de género con relación al impacto de las situaciones de abusos, con mayor incidencia en la mujer que en el hombre. También se hace evidente en los roles aprendidos en sus entornos naturales y en los diferentes ámbitos de la sociedad. Aunque se habla de determinados tipos de comportamientos disruptivos, no se hace referencia si es más en uno otro sexo. No podemos señalar que el acceso a los apoyos, como tal, presenta una discriminación por género.

Decir, también, que la edad es una referencia constante de forma implícita, como un elemento clave asociado a las diferentes etapas del ciclo vital y como indicador de los momentos de detección de la discapacidad.

Este discurso también lo podemos cotejar con la producción científica y divulgativa sobre la situación de las personas con capacidad intelectual límite. Ponemos de ejemplo el último estudio realizado sobre «Inteligencia límite. Perfil, necesidades, recursos y propuestas de mejora», realizado por la Universidad de Zaragoza, en el 2013, el cual hace visible a las personas con inteligencia límite, proponiendo políticas sociales, educativas, sanitarias y laborales que impulsen su inclusión y el acceso a una vida más autónoma, con toda la calidad que se merecen.

La información que aporta sobre la población objeto de estudio es relevante desde la perspectiva de las familias, las mismas personas, los profesionales de apoyo y las entidades representativas, pero desde una óptica más centrada en la dinámica que trabajan diariamente, en sus itinerarios individuales y en sus necesidades prácticas. No obstante, es importante incursionar la perspectiva del entorno social, de cuáles son las variables externas necesarias de detectar para hacer más accesible la sociedad de cara a su inclusión social. Precisamente, uno de los déficits que hacen más vulnerables a estas personas ante el entorno inmediato son sus habilidades sociales y comunicativas.

También, recordar el resumen de las principales necesidades de las personas con inteligencia límite, el reconocimiento de dicha discapacidad para

acceder a los derechos establecidos en la legislación española y propuestas de mejora en la «Presentación de las entidades representativas en el Congreso de los Diputados, en la Comisión de la Discapacidad.», que también hacen énfasis en las mismas necesidades y apoyos.

Por otro lado, en el Dossier de personas con Inteligencia Límite: aproximación sociológica a las PDNAI¹, se hace énfasis en las diferentes temáticas relacionadas con las necesidades de las personas con capacidad intelectual límite, que son las mismas que abordan las personas, las familias y los profesionales: atención temprana, educación, empleo y administración pública, habilidades de la vida diaria y autonomía, ocio y tiempo libre, participación ciudadana, gestión de la propia vida, asociacionismo como apoyo a la inclusión social. Aunque recoge los datos estadísticos de una fuente no comparable como la de 1999, las principales tendencias coinciden con las observadas en la EDAD 2008, predominando los hombres sobre las mujeres, principalmente en edades más jóvenes, con estudios de primaria y bachillerato.

Finalmente, podemos observar que, en general, se ha señalado una serie de factores de riesgo y protección respecto al proceso de inclusión de las personas con capacidad intelectual límite, que se resume a continuación:

¹ Dossier de personas con Inteligencia Límite: aproximación sociológica a las PDNAI, Minusval 132, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales IMSERSO, 2002.

Tabla 30. Cuadro resumen de factores de riesgo y protección

Temas	Factores de riesgo	Factores de prevención
Detección de discapacidad	<p>Deficiencia de criterios de valoración claros y estándares para detectar la discapacidad, sobre todo en los primeros años.</p> <p>Diagnósticos inadecuados y etiquetas que no reflejan la discapacidad real y los apoyos necesarios.</p> <p>Detección tardía de la discapacidad, a medida que se observan las dificultades de aprendizaje y ritmo más lento con los iguales en el ámbito educativo.</p>	<p>Diagnósticos claros y pertinentes, principalmente en los primeros años, aunque igual de relevante en las siguientes etapas.</p>
Familia	<p>Desorientación y desinformación de las familias en el proceso de detección de la discapacidad y el estrés que se genera en la dinámica familiar.</p> <p>El tipo de familia, su actitud ante la discapacidad, principalmente las que están desestructuradas.</p> <p>Las expectativas de las personas con capacidad intelectual y su toma de conciencia de la discapacidad.</p>	<p>La actitud luchadora de las familias y su rol no paternalista.</p> <p>La orientación e información adecuada a las familias.</p> <p>La interacción con otros padres y madres ante la misma dificultad.</p> <p>Apoyos profesionales preparados y concienciados con la discapacidad y las necesidades específicas de las personas con capacidad intelectual límite.</p> <p>La estrategia de trabajo no institucionalizada y la apertura a entornos normalizados y con apoyos naturales, como el empleo con apoyo.</p> <p>Formación profesional adaptada a las necesidades de apoyo de las personas con capacidad intelectual límite.</p> <p>Participar de los mismos servicios de acceso al mercado de trabajo que el resto de las personas.</p> <p>La existencia de programas preventivos e integrales tanto en temas de abusos, conductas delictivas, como otras posibles situaciones de discapacidad, como la enfermedad mental.</p> <p>La visión integral de la discapacidad y no centrada en los límites de la inteligencia.</p>

Tabla 30. Cuadro resumen de factores de riesgo y protección (Continuación)

Temas	Factores de riesgo	Factores de prevención
Los apoyos y el sistema	<p>La derivación a la educación especial en vez de una educación inclusiva.</p> <p>Los tipos de apoyos recibidos en la etapa educativa por no ser detectada la discapacidad como tal.</p> <p>Movilidad y recorrido por diferentes entidades hasta lograr detectar los apoyos que necesitan.</p> <p>Insuficiente alternativas vocacionales adaptadas a las personas con capacidad intelectual vía la formación profesional formal.</p> <p>La insuficiente visión global de los programas y servicios de apoyo a las personas con capacidad intelectual, en el que ha de observarse no sólo lo académico, sino también las necesidades de adaptación, programas preventivos de situaciones de abuso, de conductas disruptivas, entre otros.</p> <p>Los escasos recursos a los que pueden optar estas personas considerando los criterios legales y administrativos para acceder a los diferentes servicios y apoyos necesitados (certificado de discapacidad).</p> <p>Recortes sociales y legislación no integradora de las necesidades de apoyos de las personas con capacidad intelectual límite.</p> <p>La visión simplista de la gestión administrativa en la disposición de servicios y recursos para las personas con capacidad intelectual límite, vía el pago puntual de plazas y no de servicios asociados a un itinerario integral de la persona.</p> <p>Baja cualificación para acceder a oportunidades laborales y mayor apertura del mercado de trabajo a las personas con capacidad intelectual límite.</p>	<p>La educación inclusiva</p> <p>La importancia del tejido asociativo para brindar apoyos específicos y de inclusión social.</p> <p>El certificado de discapacidad desde la perspectiva del reconocimiento de los derechos y apoyos de las personas con capacidad intelectual límite.</p> <p>El empleo en entornos lo más normalizados y ordinarios posibles.</p>

Tabla 30. Cuadro resumen de factores de riesgo y protección (Continuación)

Temas	Factores de riesgo	Factores de prevención
	La inclusión en las asociaciones de servicios y apoyos que no cubren la totalidad de las necesidades de las personas, y por tanto, su visión inflexible ante la complementariedad de programas y servicios con otros agentes sociales.	
Relaciones con el entorno	<p>El desconocimiento de la discapacidad, por parte de las personas, grupos de iguales y profesionales de apoyo puede derivar en comportamiento delictivo o en posibles abusos, aumentando las posibilidades de exclusión social.</p> <p>La participación en asociaciones que incluye la discapacidad de forma general y sin la especificidad de las personas con capacidad intelectual límite.</p> <p>Enfoque más tradicional de intervención de las asociaciones con servicios institucionalizados.</p>	<p>La pertenencia a grupos de iguales, formados de forma espontánea y natural.</p> <p>Coordinación entre familias, profesionales, asociaciones y otros agentes sociales y económicos.</p> <p>La toma de conciencia y sensibilización de la sociedad en general respecto a las personas con capacidad intelectual límite.</p>
Autonomía personal	Limitar la capacidad de toma de decisiones y de participación activa en el entorno social, como en la elección, por ejemplo, del tipo de ocio.	<p>La preparación para una vida autónoma y capacidad de autogestión.</p> <p>El poder tomar sus propias decisiones en todos los ámbitos (ocio, empleo, pareja, vivienda, etc.), siempre con algún tipo de apoyo.</p>
Bienestar personal		<p>La posibilidad de tener una vida independiente (pareja, vivienda, empleo, amigos, ocio, etc.).</p> <p>Apoyos equilibrados y con capacidad para permitir una vida autónoma e independiente.</p>

4.1. Propuestas de actuación

Tras los resultados generados por el trabajo de campo, el análisis de la información de fuentes secundarias, queremos señalar una serie de propuestas que permitan orientar actuaciones diversas, en diferentes ámbitos, para que la situación actual de las personas con capacidad intelectual límite pueda ser positivamente transformada en una realidad inclusiva y, participativa socialmente. Entre estas propuestas, están:

Avances científicos y visión social de la capacidad intelectual límite.

- **Investigación** en capacidad intelectual límite, especialmente para el establecimiento de estándares de valoración y diagnóstico de la misma.

Cambios y ajustes de la normativa

- Modificación de la **legislación pertinente** y de los instrumentos (certificado de discapacidad, sistema de dependencia) que pueden favorecer el acceso en igualdad de oportunidades a determinados servicios y recursos, como el reconocer los derechos humanos y su participación plena como un ciudadano/a más.
- Desde la perspectiva del **acceso al empleo**, modificar la condición jurídica, el límite del 33%, requerida para ser sujeto de medidas de discriminación positiva y de incentivación a la contratación laboral.
- **Asesoramiento especializado** sobre las personas con discapacidad para la elaboración de normativa legal.
- **Seguimiento** de la aplicación de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad en la vida cotidiana de las personas con capacidad intelectual y sus familias.

Políticas sociales inclusivas (educación y empleo)

- Ir en la dirección de una estrategia de **intervención más inmersa en la comunidad** y en la sociedad, abriendo los espacios normalizados y naturales a las personas con capacidad intelectual. Este tipo de estrategia muestra casos reales y buenas prácticas de inclusión social.
- La **educación inclusiva y el empleo con apoyo** se plantean como modalidades específicas que pueden ser eficaces de la inclusión social. En este sentido, es fundamental la formación de los profesionales y la adaptación a las necesidades específicas de las personas con capacidad intelectual límite de las metodologías, contenidos, etc.

- Evaluar la capacidad del **sistema educativo** para que las personas con capacidad intelectual límite puedan transitar, con los ajustes razonables, y aumentar las oportunidades de desarrollo profesional y alternativas laborales.
- Establecer medidas de incentivación del **empleo** en el mercado de trabajo normalizado, con las adaptaciones razonables para que puedan disfrutar de una vida independiente y autónoma.

Servicios sociales con respuestas específicas

- Es fundamental diseñar **programas de carácter preventivo** que incluyan aspectos personales, sociales (entornos con riesgo de abusos y conductas delictivas) y relativos a las discapacidades asociadas como la enfermedad mental.
- Que el **sistema socio-sanitario** facilite una atención que responda a las necesidades particulares de las personas con capacidad intelectual límite.

Apoyos naturales y tejido social en la comunidad

- La existencia de un **tejido asociativo** con una visión de una oferta integral de servicios y apoyos, coordinado y con la participación activa de familias, personas con capacidad intelectual límite y profesionales.
- La **formación y orientación a las familias**, de los grupos de hermanos/as, desde la detección de la discapacidad y en todas las etapas del ciclo vital, especialmente la transición a la vida adulta, vía alternativas como escuelas de padres.
- La clave son los **apoyos**, especialmente los apoyos naturales, y el equilibrio de los mismos, con el objetivo final de alcanzar una vida autónoma e independiente. En este sentido, la capacidad de auto-gestión y toma de decisiones, en todos los ámbitos de la vida, como ciudadanos/as de pleno derecho, es relevante para la inclusión social. Sin embargo, resaltar que el vivir en un entorno ordinario sin apoyos también implica consecuencias negativas para la personas con capacidad intelectual límite.

Planificación centrada en la persona y desde un enfoque de calidad de vida

- Los **itinerarios individualizados** y con el enfoque de la planificación centrada en la persona debería ser el eje de los modelos de intervención con las personas con capacidad intelectual límite.

- Demostrar una **mayor responsabilidad política**, promoviendo políticas con mayor peso de discriminación positiva del colectivo de personas con capacidad intelectual límite, además de proponer asuntos relativos a las mismas, que dependan exclusivamente del Estado y no estén externalizados a otro tipo de entidades.
- Facilitar viviendas alternativas para aquellas personas con capacidad de autonomía y vida independiente.

4.2. Buenas prácticas

Entre las buenas prácticas, entendiendo éstas como aquellas formas de hacer que implican valores, principios, resultados y procesos que retroalimentan las mejoras en los apoyos, servicios y recursos en pro de un aumento en la calidad de vida de las personas, detectadas en el discurso de los profesionales, en las evidencias observadas en las personas con capacidad intelectual límite y sus familias, destacamos:

Valoración temprana

- Las valoraciones tempranas favorecen la estimulación temprana y la planificación oportuna de los apoyos permitiendo un progresivo desarrollo personal y social de la persona, adaptado a sus necesidades y entorno.

Educación

- Modelo educativo inclusivo
- Adaptación curricular a las capacidades y las limitaciones de las personas con capacidad intelectual límite.
- Servicio especializado de preparación para el empleo público, como alternativa de empleo.
- Rol de las asociaciones como apoyo al proceso educativo individualizado de la persona y de forma intermitente.
- Especificidad y especialización de la oferta de servicios y recursos acordes a la particularidad de la persona con capacidad intelectual límite.
- Coordinación de los servicios especializados entre diferentes entidades para permitir aumentar los apoyos requeridos por las personas con capacidad intelectual límite.
- Formación y preparación del profesorado ante las necesidades particulares de aprendizaje y adaptación de las personas con capacidad intelectual límite.

Reconocimiento de derechos

- Reconocimiento de los derechos de las personas con capacidad intelectual límite sin que implique una etiqueta social distintiva, abriendo opciones de participación social.

Formación para el trabajo

- Impulso permanente de las asociaciones en la necesidad de una formación profesional y ocupacional adaptada para las personas con capacidad intelectual límite.
- Esta formación debe conducir a un empleo real. Se dan casos reales que dicha formación ocupacional ha permitido optar a empleos.
- La formación ocupacional no institucionalizada y menos centralizada en los centros ocupacionales favorece la inclusión laboral en empleo ordinario.
- Todo apunta a un modelo abierto a la comunidad con apoyos intermitentes, específicos y preparados, como un enfoque de buena práctica.

Empleo

- Empleo ordinario con apoyos razonables.
- El empleo es clave para el desarrollo posterior de una vida autónoma e independiente.
- El empleo requiere de mayores servicios y recursos, además de opciones laborales. En este punto queda limitado el continuismo de su proyecto vital. Es necesario abrir opciones normativas de discriminación positiva para su incorporación al mercado de trabajo.
- Los apoyos naturales de compañeros/as y otros favorecen una adaptación exitosa al puesto de trabajo.

Familia

- Actitud no proteccionista y rol de las familias como apoyo natural.

Interacción social y entorno

- Relación con grupos de iguales de forma autónoma.

Apoyos

- Principal apoyo encontrado en las asociaciones, pero lo importante es que se conviertan en un apoyo externo intermitente, según las necesidades específicas de las personas con capacidad intelectual límite.
- Los profesionales representan otro apoyo especializado para dirigir y orientar su proyecto vital.
- Otros apoyos detectados son los padres y los hermanos.

Autonomía personal y vida independiente

- Es fundamental el dejar que funcione por sí misma con un apoyo determinado sin demasiada protección.
- Incorporación de una preparación integral para la vida independiente (mayor empoderamiento): habilidades sociales, actividades de la vida diaria, educación sexual,...

Ocio inclusivo

- Entender el ocio inclusivo en la misma comunidad, con los pares y de forma autónoma, es decisivo para fomentar su capacidad de toma de decisiones y autonomía personal.

Participación cívica y social

- La figura de autogestores, que realizan en algunas asociaciones, impulsando los derechos humanos de las personas con capacidad intelectual límite les visibiliza más y les permite asumir un rol activo en el impulso social de sus demandas.

5. Bibliografía

Marco normativo general. Ámbito Estatal

- BOE (2011 a): Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disposición adicional sexta. Medidas en favor de las personas con capacidad intelectual límite. Jefatura del Estado «BOE» núm. 184, de 1 de agosto de 2011.
- BOE (2013 a): Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad «BOE» núm. 289, de 3 de diciembre de 2013.
- Real Patronato sobre Discapacidad, (2011). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia Española sobre Discapacidad, 2012,2020, Madrid.
- Comisión Europea (2010). Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones: Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras, Bruselas.
- Consejo de Europa (2006). Recomendación (2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015.

Conceptualización, descripción socio-demográfica y necesidades de las personas con capacidad intelectual límite

- Almeida, M. E.; Angelino, M. A.; Kipen, E.; Lipschitz, A. (2010). Nuevas retóricas para viejas prácticas: repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad, *Política y Sociedad*, 47 (1)
- Artigas Pallarés, J. (2003). Perfiles cognitivos de la inteligencia límite. *Fronteras del retraso mental*, Revista de Neurología, ISSN 0210-0010, Vol. 36, Nº Extra 1, (Ejemplar dedicado a: V Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil), pág. 161.
- Artigas Pallarés, J., Rigau Ratera, E., García-Nonell, C. (2007). Relación entre capacidad de inteligencia límite y trastornos del neurodesarrollo, *Revista de Neurología*, ISSN 0210-0010, Vol. 44, Nº. 12, págs. 739-744.
- Artigas-Pallarés, J. (2011). Inteligencia y funcionamiento intelectual límite. *Sociedad Española de Neurología Pediátrica*. En: *Trastornos del neurodesarrollo*, Serie: Monografías en Neuropediatría de la Senep, nº 1, 2011, págs. 37-45.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y Desarrollo (AAIDD), (2011). *Discapacidad intelectual, Definición, clasificación, y sistemas de apoyo*, Salamanca.
- Asociación EnLinea (2007). *Guía técnica educativa para el alumnado con Inteligencia Límite*, Nº 2. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Asociación EnLinea (2007). Guía Técnica de vivienda, Personas con Inteligencia Límite. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Asociación EnLinea (2007). Guía Técnica Laboral, Personas con Inteligencia Límite, Nº 3. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Asociación EnLinea, (2007). Guía técnica «Inteligencia Límite», Conceptos, recursos, datos de interés. Nº1. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Barton, L. (2008). Superar las barreras de la discapacidad. Madrid: Morata.
- Camila Argudin, A. (2001). En el Límite: Reconocer nuestras necesidades especiales, Paso-a-Paso, Vol. 16 No. 2 No. 34, Mayo-Julio 01.
- Castilla Cibrián, G. M. (1989). La sexualidad desde la perspectiva educativa y cognoscitiva del deficiente mental ligero. Proyecto de investigación, Universidad Pontificia de Salamanca, Facultad de Ciencias de la Educación. Salamanca.
- CERMI (2007). Al límite: La posición fronteriza de las personas con inteligencia límite: Exposición. Versión abreviada. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad-CERMI.
- Climent Giné, G. (2006). Aportaciones a la comprensión de las personas con inteligencia límite. Riesgos y perspectivas, Normalidad y límite: construcción e integración social del «borderline» / coord. Por Manuel Delgado Ruiz, Carlota Gallén, 2006, ISBN 84-8004-765-8, págs. 51-6.
- Cocking, A. / Astill, J (2004). Using literature as a therapeutic tool with people with moderate and borderline learning disabilities in a forensic setting. *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 32, nº 1, págs. 16-23.
- Collet, M. (2003). Controversia del termino discapacidad intelectual límite. III Jornada sobre Integración de Personas con Discapacidad Intelectual Límite, Badajoz.
- Colom, R. (2002). En los límites de la inteligencia ¿es el ingrediente del éxito en la vida?, Ediciones Pirámide, España.
- Comes Nolla, G. (1990) Intervención en el lenguaje en niños con inteligencia límite, Intervención en educación especial. ISBN 84-600-7508-7, págs. 131-140, Jornadas de Universidades y Educación Especial (5. 1988. Murcia).
- De Caso Fuertes, A. M. y García Sánchez, J. N. (2003) El diagnóstico y la detección de niños y jóvenes con discapacidad intelectual límite o ligera, Universidad de León. III Jornada sobre Integración de Personas con Discapacidad Intelectual Límite, Badajoz.
- Delgado Ruiz, M. Gallén, C. (2006). El fracaso como síndrome. La incorporación de las personas Borderline al mercado laboral. Normalidad y límite: construcción e integración social del borderline, ISBN 84-8004-765-8, págs. 15-30.
- Delgado Ruiz, M., Gallén, C. (2006). Enfoque social (construcción conceptual), Normalidad y Límite: construcción e integración social del «borderline». Centro de Estudios Ramón Areces.
- Delgado, M., Escriche de Urra, M. J. (2006). Lógica del límite. El poder de la clasificación y la noción de Boderline, Normalidad y límite: construcción e integración social del «borderline» / coord. Por Manuel Delgado Ruiz, Carlota Gallén, 2006, ISBN 84-8004-765-8, págs. 61-70.
- Drookes, P. H., Doorlag, D.H. (1989). Students with learning handicaps. En: *Integration strategies for students with handicaps*, págs. 33-52. Londres.
- Egido Gálvez, I., Cerrillo Martín, R., Camina Durántez, M. A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, ISSN 1139-7853, ISSN-e 1989-7448, Vol. 20, Nº 2, 2009, págs. 135-146
- Ferrari, M. (2009). Borderline intellectual functioning and the intellectual disability construct. *Intellectual and developmental disabilities*, vol. 47, nº 5, 2009, págs. 386-389.
- Frontera Sancho, M y Gómez Bahillo, C. (2013). Inteligencia Límite, Perfil, necesidades, recursos, y propuestas de mejora. Universidad de Zaragoza y Asociación EnLinea, Zaragoza.

- Fundación Tutelar. Documento de conclusiones, III jornada FTK, Tengo un hermano con inteligencia límite. Madrid: Fundación Tutelar Kyrios.
- García Gutiérrez, J. C. (2003). Problemas de conducta y diagnóstico dual, III Jornada sobre Integración de Personas con Discapacidad Intelectual Límite, Badajoz.
- García Pastor, C. (2003). Implicaciones de la LOCE para la educación de los alumnos y alumnas con discapacidad, Resumen de la ponencia. III Jornada sobre Integración de Personas con Discapacidad Intelectual Límite, Badajoz.
- García-Salmones González, A. Minusval No. 132 Ene-Feb 2002, Publicado en Paso a Paso, Vol. 12 No. 3. Badajoz: Asociación Extremeña para la Integración en Badajoz.
- Girao Piñeyro, I. y Vega Sagredo, B. (2009). Modelo de Servicio de Ocio inclusivo. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, Siglo Cero, vol. 40 (3), nº 231, págs. 45-62. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual-FEAPS.
- Guzder, J. / et Al. (1999). Psychological risk factors for borderline pathology in school-age children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 38, nº 2, 1999, págs. 206-212.
- Heimann, J.P./Habinger, E. (1994). Le concept de personnalité borderline dans l'enfance et l'adolescence. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 42, nº 7, 1994, págs. 312-321.
- La Moneda Díaz, F. (2003). La incapacitación, III Jornada sobre Integración de Personas con Discapacidad Intelectual Límite, Badajoz.
- Macmillan, D.L. / et Al. (1998). Current plight of borderline students: where do they belong? Education and training in mental retardation and developmental disabilities. vol. 33, nº 2, 1998, págs. 83-94.
- Martínez, A.J. / Puig, M. (2006). Guía para directivos públicos sobre la inserción laboral de personas con capacidad intelectual límite. Madrid, Consejo General del Poder Judicial, 2006, págs. 50.
- Mcalpine, C. / et al. (1991). Recognition of facial expressions of emotion by persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, vol. 96, nº 1, págs. 29-36.
- Minusval (2004). Dossier «Personas con Inteligencia Límite», Aproximación sociológica a las personas con DINAI. Madrid.
- Minusval, (2002). Dossier Personas con Inteligencia Límite, Nº 132. Madrid.
- Muñoz Sánchez, A.M, y Portillo Cárdenas, R. (2007). Evaluación psicopedagógica de la discapacidad intelectual ligera y del retraso límite, elementos y modos de evaluación. *Apuntes de Psicología*, ISSN 0213-3334, Vol. 25, Nº. 2, 2007, págs. 111-127.
- O'Callaghan, M. / et Al. (1995). Social and biological risk factors for mild and borderline impairment of language comprehension in a cohort of five-year-old children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 37, nº 12, 1995, págs. 1051-1061.
- Ortega Escandell, E. (2004). La Atención Educativa a Sujetos con Inteligencia Límite y/o con Trastorno Límite de Personalidad (Borderlines), dentro de la Diversidad Educativa. Ponencia publicada en el libro de actas de las IX Jornadas Andaluzas de Organización y Dirección de Instituciones Educativas. Granada, 15-17 de diciembre de 2004. Grupo Editorial Universitario, págs. 395-414.
- Palliserà i Díaz, M., Fullana Noell, J., Martín Pazos, R. Vilà Suñé, M. (2013). Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual, la opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares, *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, ISSN 1139-7853, ISSN-e 1989-7448, Vol. 24, Nº 2, 2013, págs. 100-115.
- Palos, N. (2002). Personas con Inteligencia límite: Un colectivo en tierra de nadie, Minusval No. 132 Ene-Feb 2002, Publicado en Paso-a-Paso, Vol. 12 No. 3, Asociación Catalana de Integración y Desarrollo Humano (ACIDH).
- Paredes Gómez, D. (2003). Programa de autogestores: Una experiencia participante de trabajo en favor de la autodeterminación personal, Departamento de Psicología, Asociación Aprobada-4, Don Benito (Badajoz).

- Peláez, A. y Villarino, P. (2013). La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad – manual, Volumen II, Editorial Cinca. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad-CERMI.
- Petti, T. / Vela, R. (1990) Borderline disorders of childhood: an overview. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 29, nº 3, 1990, págs. 327-337.
- Riera, C. / (dir.) / et al. (2003). Personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas. Una aproximación a la población con inteligencia límite-ligera, Colección estudios e informes. Serie estudios, nº 11, Madrid, Observatorio de la Discapacidad, págs. 217.
- Robert L. Schalock, Ph.D. Hastings College (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales, *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 40 (1), Núm. 229, 2009 Pág. 22 a pag. 39, Nebraska.
- Sainz Modinos, F. (2003). Habilidades Sociales y Discapacidad Intelectual. INICO Instituto de Integración en la Comunidad, SID Servicio de Información sobre Discapacidad, Universidad de Salamanca. III Jornada sobre Integración de Personas con Discapacidad Intelectual Límite, Badajoz.
- Schalock, R.L. (2013). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. FEAPS. Siglo Cero, *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol 40 (1), nº 229, págs. 22-39.
- Subirats, J. y colaboradores. (2010). Ciudadanía e Inclusión Social, El tercer Sector y las políticas públicas de acción social. Institut de Govern i Polítiques Públiques. Universitat Autònoma de Barcelona. Fundació SPLAI, Documentos para el debate 4.
- Thake, A. (1987). Children with the fragile x chromosome at schools for the mildly mentally retarded. *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 29, nº 6, 1987, págs. 711-719.
- Verdugo Alonso, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR, Siglo Cero, Salamanca.
- Ysseldyke, J.E. / et Al. (1991). Classroom and home learning differences between students labeled as educable mentally retarded and their peers. *Education and training in mental retardation*. Vol. 26, nº 1, 1991, págs. 3-17.

6. Índice de Tablas

Tabla 1.	Perfiles de personas entrevistadas	11
Tabla 2.	Personas con Inteligencia Límite que han reconocido tal diagnóstico. España 2008	15
Tabla 3.	Personas con discapacidad que reconocen diagnóstico de Inteligencia Límite, Retraso Madurativo o Deficiencia Mental Ligera. Cualquier severidad. Total personas	16
Tabla 4.	Población con Inteligencia Límite según áreas en las que reconoce dificultades por discapacidad. Porcentaje	17
Tabla 5.	Personas que reconocen dificultades en áreas prevalentes en Inteligencia Límite	17
Tabla 6.	Personas que reconocen dificultades de carácter moderado en áreas prevalentes en Inteligencia Límite, por causa de alguna deficiencia mental	18
Tabla 7.	Estimación de personas con capacidad intelectual límite por causa de alguna deficiencia mental, o que reconocen diagnóstico de Inteligencia Límite	18
Tabla 8.	Población en edad laboral, según hipótesis de estimación, por grupo de edad	19
Tabla 9.	Personas con discapacidad registradas con diagnóstico de Inteligencia Límite (pueden tener otros). Cualquier severidad. Total personas	20
Tabla 10.	Personas con discapacidad que reconocen diagnóstico de Inteligencia Límite, Retraso Madurativo o Deficiencia Mental Ligera. Severidad leve (inferior a 33%). Total personas	20
Tabla 11.	Población con capacidad intelectual límite en España, por sexo, según diferentes hipótesis estimativas. Total personas	21
Tabla 12.	Población con Inteligencia Límite por grupo de edad y sexo. Total y porcentaje	23
Tabla 13.	Población con Inteligencia Límite por CCAA de residencia. Total personas	24
Tabla 14.	Población con Inteligencia Límite en edad laboral, que ha trabajado alguna vez en su vida. Total y porcentaje	25
Tabla 15.	Población con Inteligencia Límite según actividad económica. Total y porcentaje	25

Tabla 16.	Proyección de población con Inteligencia Límite en edad laboral. Estimación del total de personas	25
Tabla 17.	Población con Inteligencia Límite según nivel de estudios terminados. Total y porcentaje	26
Tabla 18.	Población con inteligencia límite en edad escolar según situación respecto a la inclusión educativa. Total y porcentaje	26
Tabla 19.	Población con inteligencia límite que tiene alguna enfermedad o problema de salud crónicos. Total y porcentaje	27
Tabla 20.	Población con inteligencia límite según su percepción de estado de salud. Total y porcentaje	27
Tabla 21.	Población con inteligencia límite según su percepción de estado de salud. Total y porcentaje	27
Tabla 22.	Población con Inteligencia Límite según lugar de residencia respecto a la residencia de sus padres. Total y porcentaje	28
Tabla 23.	Población con Inteligencia Límite según oportunidades que dispone para relacionarse con sus amistades o personas cercanas. Total y porcentaje	29
Tabla 24.	Población con Inteligencia Límite según actividad principal a la que se dedica en su tiempo libre. Total y porcentaje	29
Tabla 25.	Población con Inteligencia Límite según actividad nº 1 que desearía realizar y que no hace debido a su discapacidad. Total y porcentaje	29
Tabla 26.	Población con Inteligencia Límite que se ha sentido discriminada por motivo de discapacidad en los últimos 12 meses. Total y porcentaje	30
Tabla 27.	Población con Inteligencia Límite que pertenece a una ONG por causa de discapacidad. Total y porcentaje	30
Tabla 28.	Cuadro resumen de factores de riesgo y protección según profesionales	57
Tabla 29.	Áreas más enfatizadas por las personas, familias y profesionales	59
Tabla 30.	Cuadro resumen de factores de riesgo y protección	68

7. Índice de Gráficos

Gráfico 1.	Población con capacidad intelectual límite en España, por sexo, según diferentes hipótesis estimativas. Total personas	22
Gráfico 2.	Población con capacidad intelectual límite en España, por sexo, según diferentes hipótesis estimativas. Porcentaje	22
Gráfico 3.	Pirámide de la población con inteligencia límite en España	23
Gráfico 4.	Población con Inteligencia Límite según áreas en las que reconoce dificultades por discapacidad. Porcentaje	28

Anexo: Instrumentos Técnicos de recogida de Información

Guión para entrevistas y grupos

NOTA: Seleccionar temas en función del entrevistado/a, tipo de discapacidad y trayectoria vital.

Fase introductoria

Queremos conocer su opinión formada por las experiencias, sentimientos, sobre qué facilita y dificulta la inclusión, la participación social de las personas con capacidad intelectual límite en nuestra sociedad.

Sus respuestas serán tratadas con confidencialidad y anonimato. Solicitamos autorización para grabar la entrevista con fines de investigación. El audio será destruido una vez procesado y no se vinculará con sus datos personales.

Temas sugeridos

- Educación primaria y secundaria: apoyo escolar, relaciones
- Reconocimientos de la capacidad intelectual límite: certificado de discapacidad
- Apoyos específicos a la capacidad intelectual límite: asociaciones / organizaciones sociales
- Capacitación laboral: oferta formativa en empleo adaptada, adquisición de competencias laborales, orientación, mejoras
- Empleo: búsqueda, contratación
- Relaciones con el entorno: habilidades sociales, adolescencia, rechazo
- Autonomía personal y social
- Vida independiente

Gracias por su colaboración. Sus respuestas serán tratadas de forma anónima y confidencial.

Cuestionario abierto a Profesionales

El presente cuestionario se enmarca en un estudio destinado a conocer su experiencia y conocimiento sobre la situación de las personas con capacidad intelectual límite a nivel nacional, desde la perspectiva de su inclusión social, que permita generar propuestas de mejoras en las políticas y estrategias públicas en favor de estas personas.

Consideramos que usted, dada su actividad profesional, puede tener información útil relacionada con factores de prevención y riesgo que pueden influir en su exclusión social, el tipo de apoyos que necesitan y satisfacción de los mismos y de buenas prácticas referidas a las diferentes etapas del daño cerebral, con especial atención a la continuidad de los cuidados.

Su participación es absolutamente anónima, y la información que nos proporcione será tratada de manera confidencial.

Le rogamos conteste a las siguientes preguntas, según su experiencia, de la forma más detallada posible.

Datos Generales

Profesión:	Entidad a la que pertenece:
Tipo de discapacidad intelectual principal:	

1. Según su experiencia, ¿qué factores favorecen la inclusión social de las personas con capacidad intelectual límite?
2. Según su experiencia, ¿qué factores dificultan la inclusión social de las personas con capacidad intelectual límite?
3. ¿Cree usted que el marco jurídico actual ofrece soluciones de apoyo eficaces para las personas con capacidad intelectual límite? ¿Por qué?
4. ¿Qué tipo de apoyos reciben las personas con capacidad intelectual límite en su organización? ¿Por qué?
5. Desde su atención directa con las personas con discapacidad intelectual leve, ¿cuál es su percepción de satisfacción de los apoyos recibidos por estas personas? ¿Por qué?
6. Según su experiencia, ¿qué dificultades encuentran las personas con capacidad intelectual límite para beneficiarse de los servicios y recursos de apoyo existentes?

7. ¿Podría detallarnos algún ejemplo concreto o buena práctica de las diferentes etapas del daño cerebral, con especial atención en la continuidad de los cuidados?
8. Proponga algunas medidas concretas que usted cree que podrían contribuir a mejorar las políticas y actuaciones públicas en materia de inclusión social de las personas con capacidad intelectual límite.

Por favor, remita este cuestionario por correo electrónico a la mayor brevedad. Muchas gracias por su colaboración. Los datos aportados nos serán de gran ayuda.

Anexo: «Bases de Datos» procedente del Centro de Apoyo para la Información Internacional

Específicas en discapacidad

Base de datos del Centro para la Rehabilitación Internacional e Información de Investigación

Consulte en: CIRRIE Database Of International Rehabilitation Research

Incluye referencias para más de 5.100 publicaciones de investigación realizadas fuera de Estados Unidos. Alrededor de un cuarto de estas referencias incluyen las conexiones para obtener los resúmenes o textos completos. Se pueden seleccionar opciones de investigación general o detallada, región geográfica, idioma o año de publicación. También hay índices para las publicaciones principales como: Disability and Rehabilitation, Asia & Pacific Journal on Disability, and International Journal of Rehabilitation Research. Recopilación de: Center for International Rehabilitation and Research Information and Exchange (CIRRIE).

Recursos de Información sobre Discapacidades

Disabilities Information Resources (DINF)

Una fuente de documentación en línea para la región de Asia y el Pacífico: Discapacidad Basada en la Comunidad y textos completos de los principales documentos de la política en discapacidad, incluyendo los que se relacionan con la Década de las Personas con Discapacidad de la Región de Asia y el Pacífico. Formato de búsqueda amigable y se puede consultar en inglés y en japonés. Recopilación de: Disabilities Information Resources (DINF).

Catálogo de la biblioteca del Centro de Información y Recursos en Discapacidad

Disability Information and Resource Centre (DIRC) Library Catalogue

Incluye materiales relacionados con la discapacidad de Australia y otros países, incluyendo Afganistán, China, Hong Kong y Filipinas. Presenta un mecanismo de consulta básico, una rueda de palabras que ayuda a encontrar las áreas de temas: Artículos de revistas, libros, conferencias y películas. Recopilación de: Disability Information and Resource Center (DIRC).

Base de datos de la comunidad del mundo de la discapacidad. Disability World Community Database

Incluye resúmenes de artículos sobre temas de discapacidad con un enfoque internacional: Acceso y tecnología, vida independiente y empleo. Esta base de datos es parte del Proyecto de Intercambios y Estudios Internacionales en Discapacidad patrocinada por el Instituto Mundial sobre Discapacidad (consulte sección de Sitios en la Red, World Institute on Disability). Se presenta una pantalla para búsqueda rápida o búsqueda avanzada, pero no hay palabras clave para seleccionar. Esta es una base de datos nueva y tiene sólo 467 registros. Incluye referencias a artículos de revistas con breves resúmenes, países en desarrollo, y de publicaciones como: Disability International, International Rehabilitation Review y One-in-Ten. Recopilación de: International Disability Exchanges and Studies (IDEAS) Project, World Institute on Disability.

Base de datos sobre personas con discapacidad en áreas rurales, Organización para la Alimentación y la Agricultura. Food and Agriculture Organization (FAO) Database On the Rural Disabled

Ofrece información básica para tener acceso a recursos, personas, organizaciones, proyectos, publicaciones y fotografías relacionadas con esfuerzos orientados a mejorar las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad en áreas rurales, particularmente en los países en desarrollo.

Se presentan detalles de una gama de organizaciones internacionales que trabajan en las áreas de la discapacidad y la rehabilitación. También incluye información estadística sobre la discapacidad en los países donde trabaja la FAO. Recopilación de: Food and Agriculture Organization (FAO).

Biblioteca Virtual del Instituto sobre Vida Independient. Independent Living Institute Virtual Library

Es una biblioteca virtual con referencias y acceso a documentos completos sobre vida independiente y temas relacionados alrededor del mundo: Informes, recursos, materiales de capacitación, presentaciones de conferencias y artículos de revistas especializadas. Esta base de datos se puede consultar por autor, seleccionando un tema de una lista de categorías: Desarrollo internacional, derechos humanos o documentos de Naciones Unidas, por ejemplo, o usando la modalidad de consulta libre. Los resultados de las búsquedas se muestran en orden de prioridad para indicar la mejor aproximación. Recopilado por: Institute on Independent Living.

Directorio Internacional de Bibliotecas para Sordos. International Directory of Libraries for the Blind (4th Edition)

Ofrece información acerca de las bibliotecas para sordos alrededor del mundo. En la búsqueda rápida se pueden encontrar las bibliotecas por país o institución. En la modalidad de búsqueda avanzada se pueden encontrar materiales en Braille, libros parlantes y revistas, en varios idiomas. Recopilación de: The Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities, JSRPD (Sociedad Japonesa para la Rehabilitación de Personas con Discapacidad). Un proyecto administrado para la International Federation of Library Associations and Institutions, IFLA (Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecas e Instituciones) <http://www.ifla.org>

Centro Nacional para Información sobre Rehabilitación National Rehabilitation Information Centre (NARIC)

Presenta cinco bases de datos que se pueden consultar por tema: NID-RR (Investigaciones actuales, es el directorio de programas de la NIDRR),

REHABDAT 1995 al presente (Literatura actual en rehabilitación y discapacidad de 1995 al presente)

REHABDATA Backfile (Información histórica), NIDRR-funded literature (Investigaciones patrocinadas por NIDRR, un compendio) y NARIC Knowledge Base (Fuentes de información)

REHABDATA es una de las mayores bases de datos sobre discapacidad y rehabilitación con más de 12.000 documentos en áreas como discapacidad física, mental y psiquiátrica, Vida Independiente, rehabilitación vocacional, legislación, empleo y temas relacionados con las personas con discapacidad. Se puede consultar mediante palabras clave o se puede seleccionar el Buscador NARIC activando acceso a los 47 temas más buscados. En cada uno de estos temas, usted encontrará acceso a investigaciones, revista, boletines, sitios en la red y recursos en Internet y organizaciones de servicio.

Aunque mucha de las publicaciones se originan en Estados Unidos, el tema rehabilitación internacional (International Rehabilitation) es un buen punto de partida para identificar artículos de revistas e informes relevantes para las y los lectores de países en desarrollo.

Como no hay acceso directo a todos los textos completos, este centro ofrece un servicio de envío de documentación para artículos de ciertas publicaciones en REHABDATA.

Bases de datos en salud, desarrollo y discapacidad

African Index Medicus (AIM)

Producida por la Asociación para la Información en Salud y Bibliotecas de África (Association for Health Information and Libraries in Africa, AHILA) con el apoyo técnico de la Organización Mundial de la Salud. Es un índice internacional de acceso a las publicaciones en salud y a los recursos de información de África.

Es una recopilación de las bases de datos nacionales en formatos impreso y electrónico. Los materiales se presentan en forma de índice y con breves resúmenes. Incluye memoria de conferencias, artículos de publicaciones y diversos informes en rehabilitación, lepra y epilepsia, desde una perspectiva médica y práctica. Recopilado por: Association for Health Information and Libraries in África (AHILA).

Base de datos combinada sobre información en salud

Combined Health Information Database (CHID)

Contiene más de 104.000 referencias y resúmenes de investigaciones y artículos pertinentes a las personas con discapacidad, público en general, profesionales en la salud y educadores de la salud. Entre los temas se puede encontrar: Artritis, sordera y otras deficiencias auditivas, epilepsia, VIH/SIDA, enfermedad de Alzheimer. Presenta referencias de otras publicaciones, artículos, informes, películas e incluye conexiones con organizaciones relevantes para usuarios de países en desarrollo. Presenta las modalidades de búsqueda rápida y búsqueda avanzada. Además se puede elegir varios tamaños de letra para lectura.

Se ofrece un conjunto de materiales educativos con más de 16.000 artículos e innovaciones, en muchos formatos, folletos, directorios, hojas de datos y carteles. Recopilado por: National Institute of Health, USA.

Red de Información sobre Desarrollo de India (India Development Information Network (indev) Databases)

Se pueden consultar cuatro bases de datos, a la vez o individualmente. Estas bases de datos incluyen: (1) Base de datos sobre organizaciones (Organizations Database), que es una lista de las instituciones y agencias que trabajan en el desarrollo en India. (2) Base de datos sobre proyectos (Projects Database), presenta un inventario de los proyectos emprendidos por cada organización. (3) Base de datos de los documentos (Documents Data Base), contiene los informes anuales y la documentación pertinente a cada organización. (4) Base de datos estadísticos (Statistics database), presenta información acerca de los indicadores estadísticos.

La información acerca de temas en discapacidad y rehabilitación, se distribuye en sectores específicos para propósitos de búsqueda. La base de datos de organizaciones, incluye a 222 organizaciones que en India trabajan en discapacidad.

La base de datos de los documentos tiene referencias relacionadas con la discapacidad, pocas pero muy útiles: Materiales, resúmenes y boletines de prensa. Uso directo, con varias opciones de búsqueda, dependiendo de la base de datos seleccionada. Recopilado por: India Development Information Network (indev).

Literatura en servicios de la salud de América Latina y el Caribe. Latin American and Caribbean Literature on Health Services (LILACS)

Contiene artículos de 670 publicaciones reconocidas en el campo médico. Incluye unas 150.000 referencias de libros, tesis, informes técnicos y científicos y de los gobiernos. Es una pequeña pero muy útil fuente de referencias en el campo de la discapacidad para la región. Tiene opciones de búsqueda rápida y de búsqueda avanzada. Sus idiomas son inglés, español y portugués (ingrese a la base de datos marcando en el espacio Información Científica (Scientific Information). Recopilado por: Latin American and Caribbean Literature on Health Services (LILACS)

Medicina del Caribe

MEDCARIB

Producida por CaribbeanNet, esta base de datos tiene información sobre los servicios de salud de los países de habla inglesa en el Caribe. Presenta un índice de libros (y capítulos de libros), tesis de grado, informes técnicos, artículos de diversas publicaciones y documentos de conferencias. Es relevante (aunque dirigida al sector académico) los artículos sobre discapacidad basan su índice en las siguientes publicaciones: West Indian Medical Journal, Caribbean Medical Journal and Child Care Health and Development. Tiene acceso muy fácil y tiene resúmenes. Recopilado por: Latin American and Caribbean Literature on Health Services (LILACS)

Línea médica

MEDLINE

MEDLINE es la base de datos de la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos (National Library of Medicine) con más 11 millones de artículos publicados en 4.300 publicaciones biomédicas.

La mayoría de las referencias incluyen resúmenes y algunas conexiones para los artículos completos. Aunque se trata de una base de datos orientada a las ciencias biomédicas, también presenta referencias útiles sobre discapacidad y rehabilitación en países en desarrollo.

La base para los artículos sobre discapacidad son las revistas: Revista Internacional de Investigación en Rehabilitación (International Journal of Rehabilitation Research) y Estudios Internacionales en Discapacidad (International Disability Studies). La búsqueda se hace escribiendo las pala-

bras clave o seleccionando la búsqueda avanzada. Este es un dispositivo de acceso muy extenso. Recopilado por: National Library of Medicine (NLM), USA

La fuente

Source

Esta base de datos ofrece información detallada acerca de 20.000 publicaciones y materiales en las áreas de la discapacidad y la salud a nivel internacional: libros, manuales, informes, carteles, películas y discos compactos. Muchos de los materiales son literatura producida en países en desarrollo y muchos no aparecen en otras bases de datos. Los detalles que se dan acerca de estos recursos incluyen: Temas, palabras clave, precios, casa editorial y distribuidor. La información de la base de datos se toma de la Colección La Fuente (Source Collection). Esta colección se formó por la unión de los siguientes centros de recursos: Healthlink Worldwide y el Center for International Child Health, en alianza con la organización Handicap International del Reino Unido. Estos centros se unieron para formar Source, un centro internacional de apoyo para la información, que busca colaborar con las actividades de salud y discapacidad en el mundo. Recopilado por: Source International Information Support Centre

Catálogo de la biblioteca de la Organización Mundial de la Salud

WHOLIS

Este es el acceso al catálogo de la Organización Mundial de la Salud y le permite consultar los documentos de la OMS y los comunicados de prensa relacionados con discapacidad producidos de los diversos programas que tiene la organización, incluyendo la División de Deficiencias en el Aprendizaje y la Sordera. Marque en Base de datos de la biblioteca (Library database) y seleccione acceso a la base de datos WHOLIS (Access the Library Database WHOLIS) para buscar en la biblioteca de la OMS. Se dispone de las opciones de búsqueda rápida y de búsqueda avanzada. Recopilación de: World Health Organization (WHO), Library & Information Networks for Knowledge (LNK)»

Anexo: Resultados detallados de análisis cualitativo

Explotación y Análisis del discurso

Siguiendo el guión temático de las entrevistas se extraen aquellos planteamientos más recurrentes y que inciden en los objetivos del estudio de cada uno/a de los entrevistados/as. En primer lugar, se presenta el discurso de las personas con capacidad intelectual límite, siguiendo con los familiares y terminando con los profesionales:

Entrevista: Persona con discapacidad mujer

(Caso exitoso de inclusión social, que refuerza las observaciones de los profesionales y especialistas)

Temáticas				
Educación Primaria y Secundaria: apoyo escolar, relaciones				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Siempre ha estado en colegios públicos bajo el modelo educativo inclusivo, experimentándolo positivamente.		X		«No puedo decir muchas cosas del instituto puesto que me apunte para intentar hacer bachillerato pero me agobiaba mucho y no llegaba donde todos los de mi clases pero nadie en el instituto sabía nada de que yo tenía discapacidad puesto que nunca salió el tema.»
Se da cuenta en secundaria que le cuesta aprender y los profesores le comentaron su discapacidad. Finalmente sacó la ESO en un instituto privado-concertado, del que también tiene buena experiencia.	X			
Tuvo formación en varias entidades asociativas, que le han servido para buscar trabajo. Principalmente se ha preparado las oposiciones, que le ha permitido trabajar, una alternativa laboral generada desde la Administración Pública.		X	X	
Reconocimientos de la capacidad intelectual límite: certificado de discapacidad				
El certificado de discapacidad le sirve para acceder a determinados beneficios puntuales, pero no le es imprescindible.		X		«Si tengo certificado de discapacidad, informaciones, preguntando yendo a los sitios que me decían y con la ayuda de mi madre en este sentido, no me ha sido difícil obtenerlo. Pues en la actualidad sí me sirve sobre todo a la hora del dentista, a la hora de unas oposiciones y a la hora de alguna intervención quirúrgica que no se haga en la seguridad social así como así.»

Capacitación laboral: oferta formativa en empleo adaptada, adquisición de competencias laborales, orientación, mejoras				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
En la búsqueda de trabajo ha tenido siempre el apoyo de las asociaciones, apoyo fundamental.		X	X	«Respecto a la búsqueda de trabajo también bien porque me han ayudado muchísimo las asociaciones donde he estado apuntada.»
Empleo: búsqueda, contratación				
Actualmente trabaja en un entorno ordinario con apoyos naturales y sin necesidad de un seguimiento profesional externo.		X	X	«En el trabajo bien pero como en todos los trabajos y como todas las personas con o sin discapacidad hay compañeros con los que te llevas super bien y con otros que ni los tragas pero por lo demás muy bien y a gusto llevo 5 años trabajando para la Junta y la verdad que en mi puesto de trabajo me están tratando como a una más.»
Familia				
La familia es su principal apoyo.		X		«Mi familia me han tratado desde que se enteraron de mi discapacidad como a todos mis primos nunca me han dejado de lado.»
Relaciones con el entorno: habilidades sociales, adolescencia, rechazo				
Se relaciona con su grupo de iguales. Nunca se ha aislado, ni se han sentido rechazada.		X		«Respecto a lo de mis amigos y amigas muy bien hace dos años fui a una boda de una amiga mía de la infancia que hacía mucho tiempo y años que no sabíamos nada una de la otra pero fue muy bonito el rencuentro pero no en el lugar preciso ni en el momento preciso pero bueno, tengo otra amiga desde los 15 años que salíamos en la pandilla y me leyó en mi boda y siempre me ha tratado normal sabiendo lo que tenía así que la verdad que no me puedo quejar.»

Apoyos: asociaciones				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
En las asociaciones encuentra un espacio para compartir, sentirse valorada y aprender.		X		«La verdad, en unas de mis asociaciones no me puedo quejar porque ahí sí sabían valorarme como era y las cosas que hacía como también hicimos un día una conferencia para los que quisieran ir en la Universidad de Extremadura aquí en Badajoz con proyector varios grupos y cada grupos de eso con un tema cada uno, mi grupo lo hicimos de la inteligencia límite la verdad que nos salió muy bien y fue una experiencia muy bonita.»
En una de las asociaciones, el hecho de dejarla en talleres o centros ocupacionales no le ayudaba. No le dejaban decidir por sí misma y, por otro lado, mezclaban los diferentes perfiles (preparación de oposiciones).	X		X	
Autonomía personal y social y Vida independiente				
Ha gestionado su vida diaria utilizando medios y gestiones por sí mismas		X	X	«Pues si quieres que te diga he tenido que hacer tantos trámites para tantas cosas que si para el paro, que si para la tarjeta de estudiante del autobús urbanos, que si la solicitudes para las oposiciones, que si los méritos para entregarlos una vez que ya se sabía lo de las plazas, que si los papeles para la ría, ir a firmar el paro etc todo eso lo he hecho yo sola y me he ido a informar a los sitios adecuados mi madre no me ha hecho en mi vida ningún trámite sino todo lo contrario me ha dejado a mí que lo hiciera.»
Vive en un piso independiente, con su pareja. Su madre es la tutora, con cuyo apoyo cuenta de forma intermitente. Esto le ha servido para aprender a ser autónoma en todas las actividades de la vida diaria, incluyendo el cuidado de salud, alimentación, gestión del dinero, etc.			X	«En lo de vivir por mi cuenta para mí ha sido una experiencia muy buena y muy interesante puesto que así se aprende a controlar el dinero, hacer las cosas por ti misma y a tener las cosas más limpia etc. y para aprender a solucionar o afrontarte a las cosas como gastroenteritis y esas cosas cuando estas casada o viviendo con tu pareja el no ponerte nervioso y tomar la solución adecuada.»

Ocio Inclusivo				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Elige su propio ocio y realiza actividades deportivas en la comunidad.		X	X	«En mis tiempos libre voy a baile, a andar y a la piscina a nadar un poco para despejarme y en muchas ocasiones para echar todo los malos momentos o cosas que te han pasado durante el día.»

Entrevista: Persona con discapacidad hombre

Temáticas				
Diagnóstico y detección de la discapacidad				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Sabe por su madre que en los primeros años tuvo dificultades. Fue la valoración del Centro Base el que le certificó la discapacidad. Es a los 10 años cuando fue diagnosticado.	X			«Pues yo...En mi infancia no recuerdo nada...lo que sí recuerdo es que desde chico me tuvieron que... mi madre lo pasó mal, porque me tuvieron que hacer muchas operaciones, me tuvieron que operar del oído, de la vista, de aquí...no recuerdo como se llama,...una cosa que me tuvieron que quitar y, luego me valoraron en Badajoz, en esto que hay en Badajoz... en el CADEX de Badajoz.»
Educación Primaria y Secundaria: apoyo escolar, relaciones				
Ha estado recorriendo varios centros educativos, todos de personas con discapacidad en general, ante las dificultades de ajuste de sus necesidades con la oferta de recursos del centro.	X			«Porque era, aparte de sordos era para muchachos con discapacidad, era para todo tipo de discapacidad, era colegio-residencia, estaba el colegio y la residencia, allí convivíamos con personas sordas y también con discapacidad.»
Estuvo estudiando entre centros públicos normalizados y específicos.	X			
El apoyo de los profesores ha sido clave, actualmente centrado en vida autónoma y actividades de la vida diaria.		X		«En el colegio las monitoras me ayudaban mucho, me ayudaban hacer las camas, aprender la vida laboral, luego en el centro que estoy, en la fundación ASMI, la monitora me esta ayudado mucho a ver la vida adulta, la vida, a ver la vida real.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Es en secundaria cuando más percibe su lentitud de aprendizaje y debe cambiarse de centro, a un centro donde se siente mejor, porque es más similar a su perfil y capacidades. El apoyo del profesor sigue siendo fundamental.	X		X	«Me sentía, que no podía llegar y, entonces pues mis padres decidieron meterme en el centro de Emérita Augusta y de... y hacer lo que yo en verdad soy capaz hacer, lo que yo soy capaz. Yo, por ejemplo soy capaz hacer un trabajo de lengua, lo que más me cuesta es matemática, llego a un tope, yo no soy capaz de trabajar más de lo que por ejemplo la gente se está sacando una carrera.»
Reconocimientos de la capacidad intelectual límite: certificado de discapacidad				
El certificado de discapacidad le vale prácticamente poco, excepto para acceder a plazas de oposiciones.		X		«Yo tengo el certificado y como te he dicho antes me sirva...para saber que las personas que me ayuden, que me...por ejemplo yo tengo ahora mismo he aprobado el examen de las oposiciones de celador, estoy en el número 22 pero como persona con discapacidad pediría a la administración y los consejos, la población e Zafra, el ayuntamiento, la alcaldesa, nos ayudaran un poco más a las personas con discapacidad a tener trabajo.»
Capacitación laboral: oferta formativa en empleo adaptada, adquisición de competencias laborales, orientación, mejoras				
Ahora está en un centro ocupacional.	X	X		«A mí me hubiera gustado hacer, como se dice, informática, saber por ejemplo manejo de las cosas que, de bajar internet...uso internet. Más o menos me sé defender, pero no sabemos cómo un profesional que sabe todos los programas y todas las cosas.»
Ha realizado formación en jardinería y cocina, haciendo prácticas, pero sin salida laboral actual.			X	

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Empleo: búsqueda, contratación				
Ha estado trabajando en empleos ordinarios bajo la supervisión del mismo jefe o compañero. Ha habido sólo un seguimiento de la entidad. Se encuentra satisfecho con su trabajo.		X		«He estado trabajando en el mes de verano. He estado en el mes de verano trabajando en la piscina y se me acabó el contrato. En la piscina pasaba el fondo, limpiábamos las hojas del césped y luego por las tardes, recoger la bolsa de basura...y basura que había en el césped.»
Desea ayuda para tener un empleo y que le permita la vida independiente.			X	«...en la vida social, a que por ejemplo hubiera más ayuda , más respeto para las personas con discapacidad que nos tuvieran alejados porque dicen que a las primeras personas que van ayudar son a las personas con discapacidad, que te ayudan y luego no te ayudan...siempre ayuda para buscar un empleo y luego no te hacen caso...he echado cv y no te hacen caso...yo si fuera a una tienda para trabajar en un almacén para trabajar de cajero no puedo porque con el cambio no me entero..»
Familia				
Su familia ha sido clave en su proceso, apoyo fundamental.		X		«Me han ayudado a ir siempre por el camino derecho, siempre por el buen camino, mi familia me ha ayudado mucho.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Relaciones con el entorno: habilidades sociales, adolescencia, rechazo				
Está organizando su propio grupo de amigos incluyendo personas con síndrome de Down. Están tomando decisiones por sí mismos. Hace teatro y realizan las propias actividades que a ellos les gustan, con los iguales. Sintió el rechazo en el colegio con el grupo de iguales. Se aislaba y se mantenía siempre con los padres.		X	X	«La verdad la pandilla la estamos formando ahora, nosotros tres, con personas con síndrome de Down, los conocimos, que siempre vamos cuando es el día mundial del síndrome de Down hacemos actividades con ellos, hacemos pancarta y este jaleo y, lo hacemos juntos y nos vamos conociendo, vamos saliendo.»
Apoyos: asociaciones, relaciones sociales, etc.				
Sus padres son el principal apoyo y la asociación actual, sus monitores, y su pareja.		X		«Nos ayuda mucho la asociación, se están portando muy bien, nos está ayudando mucho a comprender la vida adulta, siempre nos ayudan, es una ayuda que nos está viniendo muy bien. Porque no estamos todo el tiempo en casa metidos.»
Autonomía personal y social				
Es autónomo para actividades de la vida diaria pero necesita apoyos para tareas cognitivas.			X	«Quiero más, yo, hombre, familia no puedo tener, un día hablando los dos, le dije “niña yo no me siento capacitado para tener una carga familiar” y ella me dice “yo tampoco”, total que fui a pedirle consejo al neurólogo y (le digo) quiero hacer la vasectomía, y me dijo si estás de acuerdo tú y tu familia... y la tengo hecha para hacer la vida normal y que pueda hacer la relación con mi pareja de forma normal.
Ha tenido educación sexual y le está sirviendo para establecer una relación de pareja adecuada.		X	X	
Con apoyos puntuales puede establecer una vida autónoma (gestión de trámites, entender...)		X	X	

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Vida independiente				
Tiene pareja. Se ven limitados para tener una vida independiente. Habla de los aspectos de pareja con naturalidad e incluso pide orientación médica, por sí mismo. Asume que no puede tener hijos y que para vivir de forma independiente necesitan de un trabajo y mucho apoyo.		X	X	«Alguno otro tipo de ayuda que las personas con discapacidad nos dieran un puesto fijo, para porque por ejemplo nosotros poder hacer la vida adulta, que alguna persona que tenga su pareja con discapacidad, que podamos tener ayuda y tener su vida adulto y salir adelante.»
Ocio Inclusivo				
Ellos deciden el tipo de ocio que realizan, y por otro lado, participan en actividades de ocio propuestas por la entidad a la que pertenecen.		X	X	«En ocio salimos a ver actividades, actividades con compañeros de otros curso o hacer de tiempo libre, hacer manualidades, bufandas, dependiendo... Vamos al cine algunas veces, otras veces solo.»

Entrevista: Persona con discapacidad mujer

Temáticas				
Diagnóstico				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
A través del médico, se le derivó a la trabajadora social para obtener una valoración de la discapacidad Siempre detectado por la familia, pero en la etapa de la cercana a la adolescencia.	X			«Fue ahí el médico de cabecera cuando vivía en Leganés, allí, que yo vivía en Leganés, eso... y el médico, me dijo que tendría que hablar yo con la trabajadora social, y eso, me notaron que cuando iba al cole... que necesitaba yo me notaba yo... cuando yo... cuando yo explicarme más veces, necesito yo que me expliquen más veces las cosas y, y esas cosas, el médico de cabecera y eso... luego ya me dijeron, me dijeron, que me mandaba a la trabajadora social y la trabajadora social ya me diagnosticó la discapacidad.»
Educación Primaria y Secundaria: apoyo escolar, relaciones				
Fue en el colegio donde se detectó su dificultad de aprendizaje y menor ritmo.	X		X	«Pues que me costaba A mí, me costaba a mí entender más las cosas y como me vieron a mí, me vieron a mí que me costaba más entender, vio madre a entender más las cosas, que me costaban más entender las cosas y todo eso y luego me lo vio el médico también, pues ya me mandaron a esto.»
Fue más evidente en el instituto	X			«Si, fue en el colegio, en el instituto...»
Terminó la ESSO y Garantía Social.		X		

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Reconocimientos de la capacidad intelectual límite: certificado de discapacidad				
El certificado de discapacidad le está sirviendo para acceder a empleos, solicitado por las mismas empresas.		X		«La tarjeta,... cuando voy al trabajo me lo piden muchísimas veces,... me la piden, si también el certificado o la tarjeta me lo piden también.»
Capacitación laboral: oferta formativa en empleo adaptada, adquisición de competencias laborales, orientación, mejoras				
La formación ha estado centrada en el mismo puesto de trabajo, con la excepción de la formación profesional a través de la alternativa de los PCPI o garantía social. Le ha servido para optar a empleos y prácticas laborales.		X	X	«Sí... me gusta... me encantaría trabajar en esa empresa... estuve trabajando en la oficina, como si fuera esta mi mesa tenía mi ordenador, mi teléfono, cogía e teléfono... así para escanear e imprimir todo eso, me encantaría, me encantaría trabajar en Repsol" (lugar de aprendizaje del puesto que ocupó a través de una Beca).»
Observa a otras personas en centros ocupacionales y observa que están menos preparados para la vida autónoma y el empleo.			X	

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Empleo: búsqueda, contratación				
Está en búsqueda activa constante y en empleo ordinario.		X	X	«...ahora, uy, con el currículum que tengo, que está en el ordenador, he trabajado como manipuladora de alimentos, estuve tres meses... en una empresa ordinaria, sí. he estado de manipuladora de alimentos, estuve un año trabajando en una cadena de montaje, en CHICO, ... luego estuve trabajando de urbanita, luego estuve cuatro años si empleo por la causa de la ... pero luego después estuve trabajando de limpieza, luego también he estado en FLISA, trabajando en FLISA FUNDOSA ... también he estado trabajando, bueno antes de FLISA en la limpieza en ALCAMPO de Majadahonda, también he estado, bueno antes de eso... estuve trabajando con una beca en Repsol también, me encantaría trabajar en Repsol... Ahora estoy trabajando en una empresa de limpieza, por la tarde, en el banco de España, limpiando oficinas y estoy buscando empleo para trabajar por la mañanas, claro... trabajo media jornada por la tarde, para trabajar media jornada por la mañana, para compatibilizar las ocho horas.»
Los apoyos que reciben son naturales, los mismos compañeros.		X	X	«Bueno, si me ayudan la compañera o algo, si,...»
Proceso natural de participación en ofertas de trabajo con entrevistas		X	X	«Pues ben... a gusto, estuve a gusto con la gente, con los chicos, había también chicos con discapacidad... me decían suerte, suerte, y para ti también...»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Familia				
Apoyo familiar permanente, principalmente de su hermano.		X	X	«Mis padres sí, siempre han estado conmigo, mis padres, los primos, siempre todo el mundo conmigo.»
Relaciones con el entorno: habilidades sociales, adolescencia, rechazo				
No era muy consciente de lo que le sucedía y, en la interacción con los otros, no percibía rechazo o las considera irrelevantes.	X			«Algún rechazo algunas veces, un rechazo pues... a qué te refieres...».
Apoyos: asociaciones, organizaciones				
Los apoyos han sido y es principalmente de los profesionales ligados a la Asociación: psicólogos...		X		«Todo el mundo, todos los profesionales, los amigos, también. Lo primero, cuando entré en ADISLI, en ADISLI, fue la psicóloga... eso, ... , cuando nos hacen los test y eso, luego después entré en ADISLI, entré en ADISLI, y estoy muy contenta porque tengo un grupo de amigos, salgo los fines de semana, salgo los fines de semana cuando hay ocio, si no hay ocio quedamos.»
Movilidad constante entre asociaciones, hasta que encuentra aquella que le ofrece los servicios más acordes a sus necesidades.	X			«Viniendo aquí a ADISLI, cuando estaba en pacífico, venía todas las mañanas y salía a las dos y luego también hacía cursos en la universidad en AFANIA, me he tirado más de diez años en AFANIA...»
Autonomía personal y social				
Bastante autonomía, centrada en la gestión de su vida diaria, haciendo uso de los mismos medios del entorno de forma independiente.		X	X	«A los sitios, para ir, si tengo que ir algún sitio, si, voy sola, cuando tengo que sola a un sitio voy sola, a la compra... si tengo que pedir ayuda pido ayuda.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Vida independiente				
Añora una vida independiente en su propia vivienda, pero acompañada. En estos momentos, vive con sus padres y hermano. Necesita apoyos que le den seguridad.		X	X	«Bueno, pero, si, pero eso me gustaría. Me gustaría con alguien o sólo... para vivir solo un poco aburrido, ¿no?»
Ocio Inclusivo				
Practica ocio inclusivo, fuera de la entidad, elegido por ella misma, como parte de un grupo de iguales. Favorece el desarrollo de determinadas habilidades sociales y la autonomía personal.		X	X	«Si no quedamos, quedamos ahí por Leganés... y si no hay ocio, quedamos ahí en Atocha, donde estaba la antigua ADISLI, paseo... 29. Estaba ahí, de ahí pasaron a Pacífico en el año 2006 y llevan aquí un año...»
Inicialmente salía con sus padres hasta que en la asociación encontró su grupo de iguales.		X	X	«...ahora, con mis amigos muchísimos, antes si con mis padres, ahora cuando conocí ADISLI salgo más con los amigos, salgo muchísimo con los amigos los fines de semana.»

Entrevista: Familiar de persona con discapacidad, madre

Temáticas				
Diagnóstico				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Inicialmente valorado con otro tipo de discapacidad.	X			«Es un hijo... que tiene ahora 22 años y, mi hijo fue diagnosticado con déficit de hiperactividad desde, desde muy chiquitito, con cuatro o cinco años, entonces siempre ha sido así. Siempre hemos seguido el diagnóstico, le ha visto uno de los ponentes de la mañana, el doctor..., ante todo se ha recorrido y nadie nos habló de discapacidad hasta que en la adolescencia. Yo veía que se iba alejando de su grupo en cuanto a su razonamiento, esas dificultades iban a más. Entonces, pedí un diagnóstico en el CADEX de Cáceres, que nosotros vivíamos en Coria y me determinaron un 33%, después de una conclusión a la que yo llegué, que yo veía más de un déficit de atención hiperactividad... .»
Nadie le orientó ni le informó sobre su discapacidad o tenencia de la misma.	X			

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Educación Primaria y Secundaria: apoyo escolar, relaciones				
Es en la secundaria, donde observan más las dificultades de aprendizaje y el menor ritmo con respecto a los grupos de iguales	X			«Sí, desde ese momento no. Era muy lento a la hora de hacer las tareas, siempre ha tenido esa dificultad, esa lentitud, la organización en el tiempo, pero a mi discapacidad nadie me lo ha nombrado, siempre hablaban de que tenía unas dificultades, que tenía unos apoyos en primaria, en secundaria también, pero discapacidad nadie.»
Es la misma familia la que percibe estas diferencias. La madre es profesora, con lo cual está más sensibilizada con la evolución educativa y formativa. Se convierte en un apoyo natural en la etapa educativa desde lo académico		X		
Los apoyos que recibía era como alumnos con dificultad de aprendizaje, pero no por su discapacidad	X			
Según su experiencia, le ha dado primacía a lo académico, prestando menor atención a aspectos fundamentales como las habilidades sociales, las emociones, la relación con los amigos, el ocio, sus relaciones sociales. No obstante ha obtenido el título de secundaria con mucho apoyo natural de su parte.		X		«Sí, yo creo que le he ayudado mucho, también ha habido la parte negativa, que me he centrado en el aspecto académico y le he dedicado el aspecto académico, a estimularle que fuera como el resto del grupo y entonces he descuidado otros aspectos como el ocio, como las emociones como ser feliz, y me he empeñado en el aspecto académico y eso ha ido en detrimento de otras cosas y el niño podría haber sido, o sea... te resumo , mi hijo tiene el graduado de educación secundaria, cosas que muy poquitos niños con estas características consiguen pero ha sido a base de un esfuerzo supremo tanto mío como de el y en detrimento de otros aspectos más básicos de la persona como es relacionarse, un grupo de amigos que no ha tenido en la adolescencia... .»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Reconocimientos de la capacidad intelectual límite: certificado de discapacidad				
Significa poner los pies en la tierra y ser consciente de que la discapacidad es una realidad		X		«Bueno el certificado de discapacidad, pues digamos que poner los pies en la tierra de la realidad que teníamos, ni metas ni logros que a través de la estimulación podríamos llegar a mucho, pues el certificado de la discapacidad era poner los pies en la tierra y que había una realidad que yo no había considerado y, que había unas dificultades que estaban ahí y que había que tenerlas en cuenta.»
La ayuda ha sido limitada y sólo antes de los 18 años. Actualmente no sirve para mucho. Además con los recortes hay menos ayudas y familias con dificultades económicas no puede acceder a los servicios básicos de estimulación o de fomento de su inclusión social.	X		X	«Hombre es que yo creo que el certificado de discapacidad tendría que abrir puertas a conseguir más cosas que necesitan, más ayudas. Como por ejemplo, había antes atención psicológica que estaba becada y eso lo quitaron cuando empezó la crisis. Yo veo eso muy pobre, el certificado de discapacidad para que te vale, para muy poco, muy poco, yo creo que la crisis se ha llevado cantidad de cosas de prestaciones que estos chicos necesitan de ayuda y de apoyos.»
Capacitación laboral: oferta formativa en empleo adaptada, adquisición de competencias laborales, orientación, mejoras				
La formación para el trabajo es clave, sobre todo ante la falta de opciones en formación profesional.		X	X	«Si, pues una formación adaptada, que haya profesionales que apoyen tanto en la etapa de prácticas como luego cuando empiezan la etapa de trabajo, que sean como unas guías, he escuchado aquí una palabra que era, no recuerdo que palabra era, la de los profesionales que apoyan de los trabajo... preparadores laborales.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
La formación profesional actual no dispone de profesionales preparados para abordar la discapacidad.	X			«Hombre, la formación profesional yo la conozco a través de mi hermana que trabaja en un instituto, en Montehermoso y, dice que los profesionales que trabajan en la formación profesional básica no tienen la formación necesaria para adaptarse a los chicos que van. Los chicos que van a la formación profesional básica son los que han fracasado en la secundaria, son chicos que tienen dificultades diversas y, los profesionales que tienen, que imparten no tienen para nada la formación necesaria para trabajar con ellos.»
Empleo: búsqueda, contratación				
En la etapa actual en la que se encuentra su hijo aún no visualiza el empleo como una prioridad.	X			«Sí, está haciendo una transición a la vida adulta, un taller por las mañanas y por la tarde está haciendo preparando unas oposiciones adaptadas, para conserje, para subalterno. Entonces bueno, ahí es donde digamos que yo me siento orgullosa de toda sobreestimulación que ha tenido, en casa, de tanto tiempo y tanto esfuerzo que hemos dedicado a trabajar, a estudiar a aprender técnicas para aprender los exámenes para estudiar para aprender los exámenes para entender las cosas... pues todo esto le está sirviendo ahora en la oposición.»
Relaciones con el entorno: habilidades sociales, adolescencia, rechazo				
El haber repetido curso, obligado por el profesor ante su desinformación de la discapacidad, le hizo perder su grupo de iguales, con el que mantenía una buena interacción y le reforzaba.	X			«Sí, si en la infancia si ha tenido un grupo hasta que se empeñó un maestro que repitiera en sexto de primaria y lograr madurar y ha sido más negativo porque ni maduro y se separó de ese grupo de referencia que había tenido desde infantil.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Es en el instituto cuando comienza a estar aislado y siempre con los padres	X			«En el instituto, que estaba aislado, le veíamos aislado con pocos ambos, pues si con dificultades.»
Para poder formar parte de un grupo acudió al consumo de drogas, con consecuencias negativas. (Contexto de riesgo de conductas adictivas y otras)	X			«No rechazo, no pero estuvo vagando ya con unos y con otros, con chicos más pequeños que él y no tuvo ya un grupo solido de amigos, dando por ahí salto de mata e incluso ha tonteando con cannabis y bueno sigo arrastrando problemas que ha tenido en ese sentido.»
Familia				
Estrés familiar constante ante las interrogantes asociadas a la evolución de la persona y su discapacidad.	X			«Pues me preocupa que sea feliz, que sea feliz, porque yo como maestra me he equivocado mucho en volcarme en el aspecto educativo, en el aspecto de la formación académica y eso no lo es todo, no lo es todo... bueno pues nosotros hemos dejado nuestra casa y nos hemos venido aquí con él para que salga adelante.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Apoyos: asociaciones				
La injerencia de los apoyos profesionales y a través de las asociaciones es fundamental para abordar las necesidades de estas personas.			X	«Bueno yo pediría comprensión, aceptación y luego apoyos porque este colectivo está como definido aquí en tierra de nadie porque empezando que es difícil delimitar que personas pertenecen a este colectivo y luego porque no hay ningún tipo de ayuda, yo a lo mejor me puedo permitir que mi hijo vaya todas las semanas pagando 60€ pero muchísima gente eso no se lo puede permitir y entonces son niños con una autoestima baja, inaceptados, rechazados que pasan la adolescencia solitos y con muchas dificultades y que no encuentran su lugar en la vida y están apartados entonces necesitan mucha necesitan mucha ayuda y programas de estimulación y programas de apoyo y los padres los padres habrá padres de los entornos rurales que están con su hijito en casa y que cuando salen de la escuela sin conseguir el graduado se quedaran en sus casas y ahí están con sus padres allí están y yo no sé qué puede ser de esas personas, entonces bueno que tomen conciencia como los políticos en primer lugar el profesorado que sea sensible y coordinación de los distintos ámbitos.»
La coordinación entre todo el tejido asociativo es fundamental para aunar servicios, recursos apoyos, esfuerzos.			X	

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
<p>Es fundamental disponer de una Escuela de Padres para disponer de guías, orientaciones que les faciliten su vida diaria y menos estrés familiar. Es clave compartir, con otros padres, experiencias y evitar sentir el sentimiento de soledad.</p>			X	<p>«Yo, pues a las asociaciones que estén unidas, acabo de escuchar que hay una asociación en línea que engloba la inteligencia de toda España. Me parece estupendo que lo que una no abarca, lo haga la otra. Que estén en contacto para que todas puedan abarcar el mayor número de aspectos, trabajo con la familia, trabajo. Por ejemplo con Aexpaimba, yo veo que está muy volcada en los chicos como debe ser, pero digamos con los padres hay poco, habría que haber una especie de Escuela para Padres, un espacio en el que nos juntáramos para hablar de cómo resolvemos las dificultades del día a día, que es importante y en cambio yo sé de otros, por ejemplo la de Madrid, que si lo tiene, entonces, pues bueno que haya una conexión para que lo que hace una pueda las otras puedan abrirle el camino.»</p> <p>«Yo vivía en Coria y me veía sola, sola yo siempre he buscado un apoyo de otros padres u otro madres que me ayudaran en este laberinto tan tremendo que llevamos desde pequeñitos, con tres años, ya la maestra que le toco en desgracia se quejaba del salía del espacio al colorear o se salía de la fila.»</p>

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
La movilidad de una entidad a otra es una constante en la familia hasta lograr encontrar el recurso adecuado	X			«Bueno pues nosotros pertenecíamos a una asociación que hay en Mérida de Extremadura de personas con hiperactividad que se llama... entonces ahí, es donde hablaron que en Badajoz hay una fundación que es (Aexpaimba) y yo tomé nota y, como veníamos aquí al médico con el doctor... contacté con ellos...»
Autonomía personal y social				
Ha contado con apoyos para trabajar la autonomía personal y habilidades sociales, vía ayudas vía pago privado particular, pero sin tener claro la discapacidad	X			«(El apoyo del psicólogo)...es como una guía que le va ayudando en las dificultades de cada día, como ha ido en las semana le pregunta, como controla el tiempo, te pones el reloj que dificultades tienen, va siendo como una guía como un camino.»
Los profesionales como apoyo-guía son fundamentales para abordar estas habilidades.		X	X	
Vida independiente				
El trabajo de transición para la vida adulta es fundamental para abordar su independencia			X	«Yo esto me está costando ahora muchísimo porque yo voy paso a paso, pues aquí cuando se ha hablado pues claro de la relación sexual, de la vida independiente, mi hijo que es solo no tiene hermano eso me preocupa mucho, porque yo ya claro estoy en una edad madura y su padre también y entonces todas esas interrogantes. Ahora también es va a ser duro, va...»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Las relaciones sexuales, el disponer de pareja, plantearse vivir independiente, la gestión del dinero o su vida diaria son interrogantes que le estresan como madre y a las que les tienen que hacer frente.	X			«Yo esto me está costando ahora muchísimo porque yo voy paso a paso pues aquí cuando se ha hablado pues claro de la relación sexual, de la vida independiente, mi hijo que es solo no tiene hermano eso me preocupa mucho, porque yo ya claro estoy en una edad madura y su padre también y entonces todas esas interrogantes. Ahora también es va a ser duro, va...»
Ocio Inclusivo				
El ocio integrado en la entidad le resulta más difícil a su hijo y prefiere acudir libremente a determinadas actividades de ocio.	X			«Queda con los chicos pero no en el ocio organizado, sabe, queda con ellos para ir al cine o para jugar a la Play o para ir a cenar. El año pasado no quedaba con nadie, yo ahí veía que faltaba una cosa muy importante para que estuviera a gusto, que era las relaciones, pero claro (la presidenta) me dijo esto va despacio Juani, después a lo mejor le tienes que cortar porque se apunta a todo, entonces yo veo que va siendo poco a poco.»
Hasta hace poco ha estado muy ligado a la familia. Una vez que ha participado en la asociación está encontrando un grupo de iguales con el que compartir ocio y tiempo libre, pero tiene que ser elegido por él mismo.		X	X	

Entrevista: Familiar de persona con discapacidad, madre

Temáticas				
Diagnóstico				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
La valoración se hizo tarde, a los 13 años, y como consecuencia de evidenciarse cada vez más conductas inadecuadas por profesionales, sobre todo, en la Secundaria.	X			«El diagnóstico se lo reconocieron tarde, vamos a ver, yo siempre sospeché que Noelia era diferente a los demás niños en cuanto entró en el colegio.»
Desde que notó diferencias en el desarrollo de su hija, no tuvo ningún apoyo y los profesionales no le daban respuesta. Estuvo en un proceso temporal amplio de desorientación, retrasando la aplicación de los apoyos requeridos.	X			«...segundo la primera alerta que yo le noté cuando acabó preescolar, yo en preescolar ya se lo dije a la profesora, y es que los niños salen hablando y es que Noelia, yo le digo ¿qué has hecho en clase? y no sabía decirme nada. No sabía decirme nada, nada. ... bueno, vamos a pasarle la regleta, vamos que tampoco me dio mucha importancia...» «Ella iba, después de pasar la regleta, yo la llevé particular a un psicólogo que la hizo test de inteligencia, no sé qué, bueno, los baremos que hacen y tal, dijo que la niña no era tonta, que no era tonta para nada, lo único que la niña podía considerarse una niña hiperactiva, si es verdad un poquito, un poquito bastante.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Educación Primaria y Secundaria: apoyo escolar, relaciones				
Es en la secundaria, donde observan más las dificultades de aprendizaje y el menor ritmo con respecto a los grupos de iguales. Aquí la psicóloga es la que detecta la discapacidad.	X			«En el primer trimestre (secundaria) suspendió todo, todo, claro ya es brusco para un niño normal y más uno que...y que fue hacer, iba clase por clase preguntando en qué clase se aprobaba, porque ella no se sabía explicar, que si se podía dar clases particulares o quizás quiso expresar que en el otro colegio había tenido refuerzo y aquí no tenía. Yo no sé qué quiso explicarse, pero ella fue por las clases pidiendo ayuda, entonces claro llegó la voz a la psicóloga,...»
Es la misma familia la que percibe estas diferencias. El padre niega constantemente la discapacidad de su hija, retrasando el proceso de valoración de la misma y los consiguientes apoyos.	X			«El problema era mi marido que no lo aceptaba, mi marido no lo aceptaba, claro él decía que yo creía que mi hija era tonta, pero ¿tú no lo ves igual que yo?... hay algo diferente en ella.»
Los apoyos que recibía, era como alumna con dificultad de aprendizaje, pero no por su discapacidad, y de forma puntual. Se consideraba como un caso de comportamiento difícil sin entender su discapacidad.	X			«En el colegio le pusieron un apoyo, y yo siempre lo vi mal porque lo que hacía era sacar a la niña de clase para recibir apoyo, que pasa que entonces lo que daban en clase seguía retrasada, nunca igualaba. Yo iba a la profesora, y la profesora me decía que no iba a ir más lenta por culpa de una niña, que no tenía la culpa, que estudiara más.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Reconocimientos de la capacidad intelectual límite: certificado de discapacidad				
La valoración se hizo de forma tardía, significando el certificado apoyos puntuales sin continuidad.	X			«Si, (ayuda) muy poco tiempo, porque veras, decidí un día que Noelia tenía que pasar, que me lo dijo ADANSÍ, que estos niños tenían ya un 33%, pues bueno para muchas cosas. Mira, además, todavía no tiene la mayoría de edad y puedes conseguir una ayuda, aunque sea poca. Y entonces accedí hacerlo. Y me costó, me costó ...pasó la minusvalía y cuál fue mi sorpresa que le dan un 52%, yo que contaba con un 33%, está peor de lo que yo pienso, entiendes....»
La ayuda ha sido limitada y sólo antes de los 18 años. Actualmente no sirve para mucho. Desde su nacimiento ha financiado totalmente todo el soporte profesional que ha buscado constantemente para dar respuesta a sus necesidades no bien identificadas.	X			
Capacitación laboral: oferta formativa en empleo adaptada, adquisición de competencias laborales, orientación, mejoras				
La formación para el trabajo es clave, sobre todo ante la falta de opciones en formación profesional.		X	X	«En el colegio hizo tercero y cuarto ya en la programación que hace cuando los niños tienen este tipo de problema, cuando ya no puede hacer otra cosa, no es el pcpi, es tercero y cuarto adaptado pero lo llaman de otra manera. Ella se pierde en un grupo grande y son 9 niños nada más y están con profesores constantes. Además tienen adaptación curricular...ella por ejemplo las materias se la juntaron para tener menos y globalizarla...fue en cuarto un programa muy bueno para este tipo de niño de que futuro podía esperarle, entonces podía elegir porque era un programa que junto con empresas sacaban a los chicos durante una semana, aquellos sitios donde a ellos les gustaría trabajar y entonces estaban una semana y si les gustaba luego podían hacer un módulo para luego hacer formación profesional.»
Se adaptó el proceso formativo tras no poder continuar la ESO en ocupaciones acordes a sus capacidades.	X			

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Empleo: búsqueda, contratación				
<p>En la etapa actual busca trabajo pero sin encontrar oportunidades en el entorno ordinario. El trabajo al que accedió sin soporte profesional fue una situación de frustración por no haber una comprensión de su discapacidad.</p> <p>Se observa un vacío de información de modalidades de inclusión social como el Empleo con Apoyo.</p>	X			«...la cogieron aquí, para una charcutería, pero ya hablé yo con ADANSI, y pensábamos lo mismo, no era para Noelia. Ella se movió, porque ella dijo yo quiero buscar trabajo, entonces estuvo yendo que le informó ADANSI, lo que tenía que hacer es ir la ONCE a estos sitios a apuntarse que son sitios, centros especiales de empleo, que cogían gente con discapacidad. Ella se recorrió todo, y la ayudaron hacer un currículum, como se hacía, todo y me dijeron tú no te ocupes de esto, que se ocupe ella, entonces no fui ni con ella al paro ni nada, todo lo hizo ella sola acompañada de su amiga, ...»
Relaciones con el entorno: habilidades sociales, adolescencia, rechazo				
<p>El querer pertenecer a grupos de iguales le ha implicado aceptar abusos, consumo de drogas y situaciones de riesgo de embarazo. El aislamiento ha sido constante.</p>	X			«Como ha habido un problema un poco más serio de lo normal de aprovechamiento, de abuso, de gente que es muy listilla, se han aprovechado de la cría,... de decir pues aquí tengo un filón para sacar lo que me dé la gana, entonces por mediación de ella, pues imagínate le hicieron abrir una cuenta a la niña, sacar dos móviles en nombre de ella...»
Familia				
<p>Estrés familiar constante ante las interrogantes asociadas a la evolución de la persona y su discapacidad.</p>	X			«Espero durar el tiempo suficiente para que mi hija sea independiente...»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
La dinámica familiar se ve afectada ante la no toma de conciencia de uno de los padres de la discapacidad de su hija. Esto reduce y retrasa las opciones de apoyo de la misma.	X			«(Psicóloga) Tenéis que ir unido padre y madre, como un carro a la vez, el problema es que mi marido ha sido como más...bueno es una chiquilla, y yo he sido siempre la que he tirado más del carro y más.»
Apoyos: asociaciones				
La injerencia de los apoyos profesionales y a través de las asociaciones es fundamental para abordar las necesidades de estas personas.			X	«En todo esto, me puse en contacto con ADANSI. Laura me dijo que podía hacer un seguimiento con ADINSI y a lo mejor podía tratar el tema social, porque ella no tenía amigos... entonces estuvo yendo a unas clases que iba cada 15 días a Oviedo, pagando también, eh..»
La asociación surgió en el momento oportuno, cuando se valoró la discapacidad para aportar determinados apoyos profesionales.			X	«La asociación, sí (ayudó), cuando estaba perdida sí, porque me ayudó a que lo entendiera Noelia, no sé si lo ha entendido, pero vamos...»
Autonomía personal y social				
El hecho de buscar la normalidad constante en su discapacidad ha permitido cierta autonomía pero no acorde a una autonomía segura y con los apoyos necesarios.	X			«(Certificado de minusvalía) tiene lo mismo que los años anteriores, pero dice que es necesaria una tercera persona para, no una tercer persona para asearte, eso no, necesita esa persona que la vaya dirigiendo.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Vida independiente				
Las relaciones sexuales, el disponer de pareja, plantearse vivir independiente, la gestión del dinero o su vida diaria son interrogantes que le estresan como madre y a las que les tienen que hacer frente.	X			«Hizo un curso de dos años y acabó. Tenía que acudir muy lejos y tenía que levantarse temprano, entonces era mucho el camino y ...entonces allí había residencia para quedarse, entonces consultamos con ADANSI, y dijo la psicóloga a lo mejor es bueno para Noelia porque es un paso de madurez, oye, si un paso para madurez pero también para retroceso, quiero decir, al verse libre, cató todo.»
Las relaciones sexuales, el disponer de pareja, plantearse vivir independiente, la gestión del dinero o su vida diaria son interrogantes que le estresan como madre y a las que les tienen que hacer frente.	X			«Me saltó la alarma, cuando ella me dijo que quería ir al ginecólogo y dije ay madre, porque quiere ir a ginecólogo, tienes alguna relación o algo, por dios, que ha tenido alguna, ...»
Ocio Inclusivo				
El ocio es elegido por ella misma y con iguales sin discapacidad, pero que le ha conllevado a situaciones sociales de riesgos.	X			«(Asociación) Esto era para integrarse un día cada cierto tiempo, o salían juntos, siempre el grupo con monitor, pero ella no se veía ahí, ella no se veía ahí.»

Entrevista: Directiva de asociación y madre de dos hijos con capacidad intelectual límite

Temáticas				
Educación Primaria y Secundaria: apoyo escolar, relaciones				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Apoyos de calidad		X	X	«Un apoyo... Una educación con calidad, con apoyo para cubrir sus necesidades, vale... y marcando un itinerario formativo adaptado a sus capacidades. Vale...»
Itinerario formativo adaptado a sus capacidades		X	X	
Las personas pasan desapercibidas y cuyas conductas la asocian a valores personales no adecuados a sus dificultades cognitivas u otras	X			«Aparte de otro de los problemas, es que las personas con inteligencia pasan por desapercibidas con muchos, pasan por malos, vagos, el torpe de la clase el vivaracho o el que se queda parado. Tienen todos... pero a veces pasan desapercibido... .»
Legislación no adaptada a sus necesidades, especialmente la educativa y la formación para el empleo	X			«Lo propongo... .primero que se legislen las leyes. Ahora en educación no se les ha tenido en cuenta a alumnos con necesidades especiales.»
Recortes y reducción de profesionales de apoyo en el ámbito educativo	X			«Otro de los problemas es que se están reduciendo los TP o profesores terapéuticos para el refuerzo. Que pasa que nuestros alumnos con el mínimo esfuerzo, en la clase podría tener... hombre no a lo mejor llegar a su curso... pero si podemos llegar a hacerlo, a llegar a su objetivo.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Confirma que las mayores dificultades se dan en secundaria, las diferencias con sus iguales, el aislamiento	X			«...más dificultades en la secundaria. Mira un árbol se hace desde pequeño, pero de alguna manera pasa más desapercibido en primaria... pero cuando llega a la secundaria, son personas cuyo problema empieza a agudizarse en la adolescencia. Ellos son consciente de sus diferencias con sus iguales, ya no empiezan a compartir la mismas inquietudes que sus iguales, entonces empiezan a aislarse, a tener a lo mejor problemas conductuales graves, el fracaso es más grave, intentan ponerse enfermos para no ir al colegio, el fracaso es más grande entonces el problema es mucho más grave en secundaria.»
Reconocimientos de la capacidad intelectual límite: certificado de discapacidad				
Ampliación del tramo de reconocimiento de la discapacidad vía certificado de discapacidad para poder acceder a apoyos, que les son negado por no llegar al 33%. Son las personas más vulnerables del sistema			X	«(tener un 33%)...eso quiere decir, que pasa con las personas que no están recibiendo los apoyos necesarios, son las personas las más vulneradas en el sistema porque no están recibiendo ningún apoyo, ninguna ayuda por ninguna institución, sea pública o sea privada porque no está siendo reconocido como tal...»
Es importante un buen diagnóstico, con la etiqueta adecuada. Aunque hay que tener mucho cuidado con la percepción social de estar etiquetado dentro de un colectivo.			X	«Hay que diferenciar entre la etiqueta correcta en su debido tiempo, que no vaya a generar un prejuicio. (certificado de discapacidad)»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Capacitación laboral: oferta formativa en empleo adaptada, adquisición de competencias laborales, orientación, mejoras				
Programas de cualificación, formación profesional adaptada para la obtención de un empleo			X	«...oportunidades en la rama profesional, siempre adaptado a sus capacidades, no estamos pidiendo la luna pero sabemos hay profesiones muy repetitivas que si hubiera una previa formación ellos podrían desempeñarlo perfectamente...»
Empleo: búsqueda, contratación				
Sin cualificación adecuada para acceder a un puesto de trabajo. Es necesaria una preparación para el puesto de trabajo y una adaptación del mismo a las personas con discapacidad.	X			«Uy el empleo, mira el empleo es todo, es la base, vamos a ver cómo vamos a pedir a un empresario que me contrate a un chico mío si no tiene una formación adecuada, no tiene un itinerario formativo, y además cuando llega a una a un empleo su formación no tiene la cualificación adecuada para desempeñar ese puesto de trabajo, otra ...»
Debe haber un trabajo coordinado entre todos los actores relacionados con el mercado de trabajo		X	X	«Eso es un trabajo, mira yo pienso, que esto es un trabajo de todo, donde tiene que haber una coordinación, el movimiento, los agentes sociales, el movimiento asociativo, la administración, la misma sociedad, las empresas los formadores, es decir, este es un trabajo, somos una piña que lo hemos dicho en la jornada, esto no es aislamos, yo no trabajo de forma individual tengo que trabajar con la comunidad, sí creo porque...»
La legislación es clave para visibilizar a las personas con capacidad intelectual límite, de tal manera que el sistema los tenga en cuenta.			X	«(Legislación educativa)... no han legislado teniendo en cuenta alumnos con necesidades educativas especiales.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Relaciones con el entorno: habilidades sociales, adolescencia, rechazo, familia				
El contexto familiar es importante para favorecer las relaciones sociales y su inclusión social, así como los grupos de amigos.		X		«A veces, pero por naturaleza de padres dedicamos a protegerlos y como cualquier padre protege a su hijo,... lo mismo que nunca diría padres que fueran... y les exige pues estos también, depende del entorno familiar, depende de si tú lo trabajas unido a una buena coordinación, sigo hablando coordinación con un equipo de profesionales donde la persona está con su entidad, aunque vayan, siempre tiene que haber una coordinación si pueden... una vida independiente con apoyos no sin...»
Apoyos: asociaciones				
Los grupos de amigos son claves para prevenir determinadas conductas delictivas porque son personas de mucha vulnerabilidad por la necesidad de una identidad y pertenecer a un grupo social		X	X	«También normalmente no se suelen integrar cuando llegan a la adolescencia en su círculo, suelen sus amigos que no son amigos, porque le tienes amigos, si, si... pero no comparten las mismas inquietudes, porque estamos hablando de edades cognitivas diferentes, pueden ser amigos que algunos amigos se ríen de ellos y lo utilizan como el...»
Los profesionales, las instituciones relacionadas con la prevención de delitos, etc...deben estar más sensibilizados con esta discapacidad para evitar situaciones de desventajas, las cárceles		X		«Ya digo y porque vayan a las cárceles sin ser consciente total, porque... total, porque han sido manipulados... sin tener la mismas oportunidades cuando le exigimos las mismas obligaciones y luego una cosa muy importante visible, visible sobre todo, una coordinación con los agentes sociales de la comunidad.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Autonomía personal y social				
Son personas con mucho riesgo de conductas socialmente disruptivas, delictivas sin apoyos para entender su situación.	X			«Muchas medidas preventivas, mucha alerta a las familias, si hay alguna situación que tu no lo ves en el colegio , entonces si la cogiéramos a tiempo se evitaría muchos fracasos, muchos fracasos de nuestra personas y muchos fracaso de las familias y las familias no nos sentiríamos perdidas, impotentes y también, otras de las cosas que hay que prevenir es el mutismo en la escuela, evitar si todo se supiera y hubiera unas políticas preventivas, se evitaría muchas situaciones de Bullying, de delitos, de abusos, de violaciones, de estar en las cárceles porque son personas vulnerables y yo creo , y es muy importante, de aquellos casos que ha habido alguna persona que se ha suicidado muy joven.»
Considerarlos con capacidad suficiente para ser un ciudadano con pleno derecho y poder votar			X	«Otra de las cosas tenerlo en cuenta para poder votar, hay chicos que se les incapacita, se dice, y es así, los padres intentamos protegerlo y se busca más la incapacitación, se pida más la tutela más que la curatela, le anula como persona, no puede votar,...»
Vida independiente				
Antes de llegar a la incapacitación debe haber más formación a los padres para favorecer su autonomía personal y social			X	«Mira primer tienen que empezar desde casa pero evidentemente como adulto una vida independiente siempre con una supervisión porque los padres somos padres y los profesionales tienen otro rol y nuestros hijos nos tiene que ver como padres toda la vida y a veces somos fuerte...»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Ocio Inclusivo				
Es posible pero siempre con apoyo y una supervisión			X	«Yo el ocio... mira una de las cosas el ocio tienen que estar como una parte más en un servicio, el ocio es tan importante como saber leer y escribir porque le enseña habilidades sociales y habilidades de interacción ahora el incluimos sí, pero antes tienes tu... es muy difícil, es muy difícil, yo no veo que funciones en mi entidad hemos creado que puedan ocupar el espacio totalmente, pero que puedan formar pandillas que sus niveles cognitivos son diferentes, no es igual, es de sentido común, yo no puedo compartir las mismas inquietudes que otros tienen. 20 años, pero mis veinte años son mis 16, o son 15 ó 14 y no puedo porque mis inquietudes son diferentes, ahora compartir el mismo contexto social evidentemente, pero compartir pandilla natural que la misma asociación va creando, que hace ocio programado y partir de empieza hacer una amistad y con eso ocio programado nacen las pandillas naturales que es como nosotros lo tenemos.»
El ocio es fundamental, como un instrumento para favorecer las relaciones sociales, las habilidades sociales, la autonomía personal, la toma de decisiones. Deben compartir los espacios sociales normales pero con grupos de iguales, generando sus propias pandillas naturales. Los intereses difieren de las personas de su misma edad cronológica.			X	

Entrevista: Profesional entidad de atención a personas con discapacidad intelectual

TEMÁTICA				
Educación Primaria y Secundaria: apoyo escolar, relaciones				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
El deterioro o el mejoramiento de los servicios de los centros educativos afecta a la calidad de la educación en el caso de estas personas con discapacidad.	X			«Trabajamos en varios centros de Salamanca ya, desde hace algunos años y sí que hemos visto una evolución. Hemos visto la evolución de algunos centros que van deteriorando la prestación de servicios y, otros que la están afianzando. Eso sí que repercute mucho en la calidad de la enseñanza que reciben los niños»
Recortes y disminución de las ayudas para contemplar apoyos profesionales diversos	X			«La disminución de la prestación de servicios por el tema de la Ley de la Promoción que, más que promoción es ley de recorte por la dependencia»
Importancia de la sensibilización a todos/as, que afianza las acciones posteriores		X	X	«Tenemos varios programas en centros, tenemos tres programas. Uno de sensibilización general que va dirigido a todo el alumno con o sin discapacidad y al profesorado a través de lo que es la educación en valores, a través del deporte, un respeto hacia la diversidad. Creemos que es lo que afianza las acciones posteriores, el tener un conocimiento real.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Apoyos profesionales desde la asociación a los centros en actividades extraescolares y lectivas		X	X	«Luego, hay un programa de actividad extraescolar en el que participan personas con y sin discapacidad. Y ahora a raíz de ese, empezamos a trabajar en horario lectivo el apoyo educativo a través siempre de, educación física que es un poco mi área particular dentro de la asociación, el apoyo al titular de educación física en el aula. Entonces, ahí sí que tenemos comunicación con los centros, con los profesores, con los apoyos siempre relacionado con la discapacidad y con el apoyo en educación física.»
Movilidad de personas con discapacidad entre centros por la necesidad de acudir aquellos con servicios afianzados Concentración de las personas con discapacidad en unos pocos centros y menos recursos para más personas	X			«Y por otro lado, que sí se está afianzando estos servicios en otros centros. Eso está haciendo que haya movilidad de personas con discapacidad de unos centros a otros porque están buscando aquellos centros que les ofrecerán mejor servicios a sus hijos.»
No se ajusta la demanda de las familias y necesidades de las personas con discapacidad con la oferta de recursos que proporciona la administración.	X			«Yo creo que no hay comunión, comunicación o entendimiento entre lo que solicitan, demandan las familias o necesitan las personas con discapacidad y, lo que te puede ofrecer una Administración a través de la Dirección de los centros. Ahí chocan mucho los intereses, pues hasta aquí se puede llegar, yo te puedo ofrecer un PT o te puedo ofrecer pero no me pidas más horas de Logopedia porque no te las voy a poder dar, o no me pidas personal para traslado porque no lo hay. O, no me pidas actividades extraescolares para tus hijos porque no las hay.»
No llegan los apoyos que necesitan	X			

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
La inclusión educativa está limitada por la deficiencia formativa y capacidad de los profesionales y centros	X			«Muchos de los centros de los que hablamos incluso esto es algo impuesto para nosotros, no estamos preparados, no estamos actualizados ni tenemos una actitud adecuada hacia un colectivo que nos es muy diferente. Y sí, yo creo que sí están diagnosticadas la mayor parte de las personas con discapacidad intelectual límite que están en los centros.»
El diagnóstico de la discapacidad es aportado por las familias, ellos no son consciente de su discapacidad		X		«Esa identificación nos llega a través de las familias porque hay muchas personas con discapacidad que no se consideran como tal, simplemente son niños si hablamos de las primeras etapas.»
La discapacidad se empieza a visualizar en la adolescencia, en secundaria. Antes no se detecta fácilmente y hay menos rechazo. Los intereses, las afinidades comienzan a ser diferentes. Acaban aislados en gran parte de los casos.		X		«Yo creo que esa diferencia se agudiza según vamos avanzando, en la etapa de la adolescencia por supuesto, es básica.»
Aunque hay orientadores en los centros de educación secundaria trabajan de forma general y debería ser individual y en todos los ámbitos sociales de la persona. Es una demanda, además, de los Centros			X	«Profesorado, dentro del curriculum del centro tenía que estar preparado. Los centros tienen orientadores pero el orientador trabaja de forma muy general, no de forma individual en el ámbito de la autonomía personal de la persona con discapacidad. Con los propios compañeros, con las familias, tienes que trabajar en el entorno, con el barrio, con todos los agentes que están implicados.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Es necesario hacer sensibilización de forma continua con la participación activa y la escucha de las mismas voces de las personas con discapacidad			X	«Sí, yo creo que hay tienen mucho que ver las personas con discapacidad que en el día de mañana, serán quienes tienen que hacer estar intervenciones en los centros, que es el germen de la educación para todos.»
Las percepciones son diferentes, de padres y de profesionales de los centros educativos. Esto dificulta el trabajo. Requieren más apoyos que las personas normales.				«Las percepciones son diferentes, habría que tener un sistema único de poder identificar qué necesidades se tienen para poder trabajar sobre ellas. Porque piensan desde el Centro que esto es bueno pero los papás dicen que no están contentos. Hay mucha insatisfacción, particularmente en las familias.»
La interrogante de la utilidad del apoyo en la educación queda cuando terminan este período educativo y vuelven a institucionalizarlos a través de los centros ocupacionales u otros. Esto no es inclusión social.	X			«Demasiado tiempo dedicado al final a un ámbito educativo que quizá no surja efecto el día de mañana porque, uno de los debates que yo me planteo y que me duele decirlo es que, acaba la etapa de Educación Secundaria y vuelven a estar segregados en centros ocupacionales, en lugares donde solo hay personas con discapacidad, es decir, las cosas no se están haciendo bien.»
El problema es que no hay continuidad formativa después de la ESO, obtenida de forma más fácil.	X			«Y cuando acaba la ESO ¿qué haces? ¿Prolongar la etapa?, bueno sí, hasta los 17, 18, hay casos extremos en donde “Es que si no, no puedo irme a otro sitio porque no tienen Centro”. Pero al final siempre acaban en reductos de pcd y eso no es inclusión.»

Reconocimientos de la capacidad intelectual límite: certificado de discapacidad				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
El no ser reconocidos por los Centros Base como perceptores de apoyos por no cumplir el requisito del 33% y, no haber recursos alternativos asequibles, vuelve a dirigir a estas personas hacia entidades de personas con discapacidad diferentes a su propio perfil.	X			«Otra dificultad que pueden encontrarse las personas con discapacidad intelectual límite es que cuando solicitan el reconocimiento de discapacidad no lo obtienen, entonces se quedan ahí, el Centro Base no considera que llegan al 33% de discapacidad pero que, en realidad en su día a día necesitan un apoyo aunque sea puntual, para poder desarrollarse plenamente.»
Los apoyos que puedan ser reconocidos por el certificado es muy difícil, es finalmente la familia la que los asume. Algunas son familias desestructuradas, lo cual dificultan aún más este tipo de apoyo.	X			«A mí me parece extremadamente complicado, y va a depender mucho de los apoyos que tengas. Ahí, la familia porque es el apoyo fundamental, los demás van pasando pero la familia siempre está ahí.»
Capacitación laboral: oferta formativa en empleo adaptada, adquisición de competencias laborales, orientación, mejoras				
Gran parte de las personas con discapacidad pasan a un centro ocupacional en el que alargan su tiempo. Sólo los más autónomos o potencialmente más capaces intelectualmente obtienen trabajo. No responde al perfil de sus necesidades	X			«Yo creo que se está alargando, no hay preparación laboral salvo casos, excepciones hacia aquellas personas con discapacidad que tienen una patente autonomía, esos sí tienen capacidad para incorporarse al empleo, dependiendo de él ¿no? Pero, la mayor parte de las personas con discapacidad intelectual límite lo que hacen es entretener su vida en Centros Ocupacionales, desde mi punto de vista.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Empleo: búsqueda, contratación				
Apenas se está trabajando el empleo y es fundamental.	X			«La incorporación al empleo es básica y, no se está trabajando a penas el empleo.»
Es necesario elaborar proyectos de vida integrales, en las que ellos tomen sus propias decisiones y el resto de los actores sociales que se conviertan en facilitadores.			X	«Yo creo que hay que hacer proyectos de vida integrales. Es decir, plantear entre todos los agentes la persona con discapacidad que pueda ser protagonista de su vida, que tenga capacidad para elegir qué es lo que quiere y a partir de ahí los demás, facilitadores.»
Debe haber una reflexión del mundo de los profesionales y abrir la mentalidad hacia una visión más activa de las personas con discapacidad, con capacidad de empoderamiento y toma de decisiones. No asumir esta realidad como una propiedad.			X	«La persona o las personas que tenemos a cargo ciertos proyectos, que no son grandes proyectos sino pequeños proyectos, deberíamos ser más ambiciosos y tener una reflexión más profunda de hacia dónde pensamos que debería de ir el mundo dirigido de las personas con discapacidad, no dirigido sino apoyado.»
Es un ámbito muy vacío que requiere mucha intervención y las personas con discapacidad intelectual no están preparadas	X			«Ahí, yo creo que hay también un hueco enorme, depende de cómo facilitas un acceso al mercado laboral y, claro es que no estás preparado, tu vida no está preparada para llegar al mundo laboral. Los casos que yo conozco son en sí experiencias negativas a nivel académico también. Entonces, te van a pedir un curso o un carnet de conducir que sí, que puedes tener en algunos casos, en otros no, pero no estás facultado para ello. No, no los veo preparados.»

Familia				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
El factor familia también influye en la dirección a tomar por estas personas, cuya toma de decisión se ve dificultada.	X			«Hay familias que están muy orientadas, que tienen capacidad para poder dirigir y, hay otras familias que no, que están totalmente desestructuradas y de ahí procede un gran colectivo de personas con discapacidad intelectual límite porque no se le propician los apoyos ya desde su núcleo»
Relaciones con el entorno: habilidades sociales, adolescencia, rechazo				
El diagnóstico de las personas con discapacidad no es claro y en muchos casos están también relacionados con la enfermedad mental.	X			«Las dos referencias que tengo son Asprodes e Insolamis. Luego hay algunos centros que, yo digo que la discapacidad muchas veces enmascara patologías. Una persona límite también puede presentar una enfermedad mental y acaban en AFEMC o en otras entidades. O, personas que no acaban de encajar en ningún lado que acaban en otras asociaciones, llámese AFIM, AVIVA. Entonces, hay un batiburrillo ahí donde no está muy claro donde puede pertenecer o no una persona con discapacidad intelectual límite.»
Experiencias exitosas: programas de habilidades adaptativas del entorno, con grupos de iguales reducidos en entornos acogedores. Son grupos autogestores. Producto de una demanda de las familias. Se están obteniendo vínculos muy importantes entre las personas con discapacidad, tener un grupo de referencia de iguales y realizando tareas comunitarias dan buenos resultados. Esta experiencia requiere de más recursos y profesionales preparados. Sigue siendo demandado por las familias.			X	«Nosotros sí lo estamos porque es una demanda que se detectó por parte de las familias que, fue acogida muy bien por parte de la asociación y de la que estamos muy orgullosos por los avances que se van produciendo. Eso sí que se pudo detectar en su momento, el grupo de mayores ahora están trabajando llámalo el grupo auto gestor o, como el nombre que se le ponga ahora pero, con el grupo de preadolescentes, de jovencitos, de adolescentes se está trabajando.»

Autonomía personal y social				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Una de las consecuencias de la exclusión es que finalmente tienen conductas desadaptadas, actitudes.	X			«Son chicos que están en los centros, dejan de acudir a los centros, delinquen hoy, mañana no sé qué, soy reincidente, acabo allí. Los centros penitenciarios no están hechos para personas con discapacidad, creo que solo hay uno en España que es capaz de albergar, entonces todo son carne de cañón.»
El rol de los hermanos debe convertirse en un apoyo natural y no asumir un rol de continuidad de los padres.		X	X	«Yo creo que tienen que estar ahí, como parte de la familia pero no llevar el peso de la familia. Tienen que tener su vida, hay que buscar otros recursos para que la persona con discapacidad no sea una carga para un hermano. Que por supuesto como hermano vas a estar al lado de tu hermano tenga o no tenga discapacidad, pero no te puedes hacer responsable de una vida que debe ser independiente.»
Las alternativas son las viviendas tuteladas supervisadas por los profesionales.				
Es fundamental la mentalidad de la familia y su apuesta por la autonomía personal. En estos momentos se observa más, que sean menos proteccionistas		X		«Las familias no fomentan. Todavía los chicos más jóvenes yo creo que ahí, hay que hacer también el cambio generacional. De los papás de los chicos que nosotros conocemos, papás que ya están desapareciendo del mapa porque se han hecho mayores a, los papás de esas nuevas generaciones que están mucho más mentalizados y volcados con el apoyo a sus hijos desde el primer momento y, que son mucho menos protectores.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Ocio Inclusivo				
No hay muchas diferencias en cuanto a la participación de estas personas. El ocio y el tiempo libre deberían ser libremente elegidos y no convertirse en actividades dentro de la misma entidad o con los profesionales.			X	«Yo creo que no hay muchas barreras ahí. La principal es que la pcd quiera o no quiera participar. Pero igual que nosotros podemos elegir o no participar en la actividad de ocio y deporte. Yo creo que ahí no hay grandes diferencias en cuanto al acceso.»
Tienen una buena experiencia con un modelo inclusivo de deportes, en las que participa personas con y sin discapacidad. La participación comunitaria es más favorecedora de la autonomía personal. Lo ideal es eso, trabajar desde edades tempranas con objetivos muy similares, perteneciendo a un grupo en el que hay niños con discapacidad Actitud positiva hacia las personas con discapacidad			X	«Nosotros creemos en ello y por eso hemos apostado por este tipo de modelo. Y no solo un modelo de este tipo sino un modelo inclusivo en el que participan personas con y sin discapacidad, estamos teniendo buenas experiencias en ese sentido. Es verdad que, los progresos son bastante lentos en ese sentido pero es el espejo de la sociedad en donde vivimos. Tu utopía es la inclusión pero la realidad es la que te marca el día a día, y los progresos son los que son pero sí, nosotros creemos que este modelo inclusivo y de participación social, comunitaria es mucho más favorecedor para la autonomía personal.»

Entrevista a técnica asociación de apoyo y hermana de persona con discapacidad

TEMÁTICAS				
Diagnósticos Entrevista Técnica Asociación de apoyo y hermana de persona con discapacidad				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Indefinición de criterios unívocos en el diagnóstico de la discapacidad, siendo diverso según la fuente de procedencia, educativa, social o médica.	X		X	«En cuanto al diagnóstico lo que pasa es eso, que no hay un acuerdo, tu a lo mejor vas a una fuente, no hay un acuerdo científico.»
Por otro lado, es importante integrar la valoración de las funciones adaptativas y no sólo la medición de la inteligencia.			X	«Cuando son más pequeños se les agrupa a todos con la etiqueta de retraso madurativo, o a lo mejor, si tiene alguna alteración del lenguaje , pues dices el trastorno de lenguaje, tal pero no hay nada que te diga inteligencia límite...cuanto antes empiece el diagnóstico antes recibirá el apoyo.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Educación Primaria y Secundaria: apoyo escolar, relaciones				
Es en la escuela, sobre todo en secundaria, donde las familias empiezan a observar las diferencias de desarrollo de sus hijos/as.	X			<p>«En la escuela, porque es donde claro, el niño en el momento en que está en casa y sobre todo si es su primer hijo, lo más normal es que no tengan un patrón que pueda comparar con nada,.. “</p> <p>«Generalmente, lo que sucede, sí que es verdad que cada vez hay más gente que titula, o sea que se saca el graduado en ESO, pero también es muy común que empiezan ya, la situación familiar, la familia empieza a ver que no encaja, mi hijo no encaja no sé qué hacer, suspende un montón, me cuesta muchísimo estudiar, además, no está generando, no tiene un entorno, digamos no genera amistades, no está feliz...»</p>
Es importante trabajar con programas preventivos de abusos, principalmente en secundaria, dónde más se observan este tipo de prácticas.			X	<p>«...ellos lo que quieren es entrar en ese grupo, entonces ahí es donde vienen los abusos, pues como quiero tener amigos pero a lo mejor permito que tú me quites dinero o te doy dinero constantemente pues porque así puedo salir contigo y ya poniéndonos más serios todavía puede haber abusos sexuales, ha habido gente que no, no ..casos reales que con tal de tener un grupo de amigos o de tener pareja, ..lo socialmente adecuado , claro, claro porque ellos no son ajenos a la sociedad, al contrario de lo que se piensa , que por tener pareja han aceptado situaciones de abuso, de abusos como tener unas consecuencias a nivel emocional brutales, además, son como sentimientos encontrados, no, por un lado me aceptan, por otro lado me están haciendo daño pero yo priorizo que me acepten y me da igual que me violen y te lo digo así, se dan situaciones duras, duras...»</p>

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
El no encontrar los apoyos suficiente en la escuela integrada las familias se ven obligadas a acudir al educación especial, siendo la modalidad menos indicada	X			«Lo ideal, siempre que los niños con inteligencia límite, o que se supone que se la va a diagnosticar, en el momento de la valoración, que vale, que en el colegio ordinario, en los cuales estén, está en el aula con el resto de niños sin una inteligencia límite, pero que reciban apoyos, dependiendo del niño y si además hay, además, ...pues un déficit de atención, otros diagnósticos, que será más adecuado darle el apoyo en otra aula o con TP reciba los apoyos.»
Reconocimientos de la capacidad intelectual límite: certificado de discapacidad				
El certificado de discapacidad es útil en la medida que te reconoce una serie de derechos, pero al mismo tiempo puede implicar etiquetarte con discapacidad produciendo un efecto negativo en la percepción de la persona de sí misma	X	X		«El certificado de discapacidad, administrativamente hablando es muy útil, porque es lo que oficialmente reconoce que tú tienes unas necesidades de apoyo, pero para la persona, sobre todo si llega tarde, es un palo tremendo, te has considerado normalillo toda tu vida y de repente te dicen, perdona que lo diga así tonto, entonces esto en cuanto a la autoestima de la propia persona ya ves ...»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Capacitación laboral: oferta formativa en empleo adaptada, adquisición de competencias laborales, orientación, mejoras				
Bajo el mismo enfoque de trabajo, en el caso de la formación profesional creen oportuno derivar las personas a la formación ocupacional, a determinados cursos básicos, apoyando con la adaptación de los materiales y asesorando al centro formativo.		X	X	«Claro nosotros dependiendo del perfil de la persona, lo que hacemos es derivarles a unos cursos o a otros. En cuanto a si nosotros, ayudamos a la adaptación de materiales y tal. Haber, somos una entidad pequeñita, pero si creemos firmemente en la adaptación de materiales, de hecho una de las cosas por las que trabajamos es, tenemos, haber lo llamamos club de lectura fácil, pero no entendido como un grupo de personas que se reúnen para leer sino con el ánimo, o sea es un grupo de trabajo que lo que hace es adaptar materiales, una línea de trabajo fundamental...»
Empleo: búsqueda, contratación				
Aunque se observa una mayor apertura de las empresas, aún queda mucho por hacer. Proponen la modalidad de empleo con apoyo, con el que están siendo eficaces en la inclusión laboral de personas con discapacidad.			X	«Tenemos 15 inserciones, claro que los trabajos, no son trabajos todos de 8 horas, de 8 a 3, bueno que son trabajos que tienen ellos, mucho trabajo de limpieza, mucho trabajo de lo que te decía de ayudante de cocina, de atención al cliente también van saliendo cositas, y bueno, en cuanto a empleo pues sí, sí que hay que hacer mucho, el empleo con apoyo es la clave.»
Es importante trabajar el entorno del puesto de trabajo para sensibilizar a los compañeros/as, que se conviertan en apoyos naturales		X	X	«Sí, la verdad es que funciona, es la clave, es la clave, porque además lo ideal, creo que se genere los apoyos naturales en la empresa. Tu que si puedes tener allí al encargado o la persona que sea que como profesional coordines, pero lo ideal es eso que aparezca una persona, pero eso no lo puedes obligar a nadie, pero una persona que de forma natural pues que se genere ahí una amistad, pues un apoyo para que la persona con inteligencia límite esté feliz en su trabajo.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Familia				
La actitud y rol activo de la familia, permite avanzar en su proceso de desarrollo, pero al mismo tiempo se enfrenta con la desinformación y el estrés de estar deambulando de entidad en entidad o de diferentes profesionales.	X	X	X	«El rol de la familia, la familia, la familia es muy importante. Yo entiendo, de mi familia te hablo ahora, es un palo tremendo, es un palo tremendo, primero que te diga que inicialmente tienes, vamos hablar de un hijo con discapacidad, pero es más palo todavía, por la experiencia que tengo el no saber qué está pasando porque a lo mejor hay otras discapacidades que son, que faltan a la vista enseguida, vale, como sé que hay esto y me puedo dirigir aquí y aquí, pero que sucede aquí al no haber esos rasgos físicos y tal y al no haber un acuerdo científico la familia deambula y van a millones de sitios, ...»
Relaciones con el entorno: habilidades sociales, adolescencia, rechazo				
Bullying en las escuelas es una de las prácticas a las que se ven afectado las personas con inteligencia límite por su vulnerabilidad en su identidad y necesidad de aceptación por los iguales.	X			«Hay muchas dificultades porque en el colegio sufren de Bullying, eh, abusos, ha tenido algún amigo durante un momento puntual, pero claro en habilidades sociales como ha habido o sea dificultades, porque las hay.»
Es en la adolescencia donde se observa mayores riesgos para favorecer su inclusión social, sobre todo porque es el momento evolutivo en el que la identidad personal comienza a interactuar con los grupos de referencia. Se quiere pertenecer a un grupo de iguales fuera de la familia, pero que si son rechazados vuelven a la familia.	X			«Dificultad en habilidades sociales hacen que estas personas no tengan ese grupo de amigos, a lo mejor intentan acceder, pero no siguen el ritmo, no, no hablan de los mismo temas que puedan interesar, las segundas intenciones no la suelen entender con lo cual, ...las bromas, no las entienden, incluso, fíjate, hay veces que sienten ellos mismos tal rechazo con los grupos de iguales, vamos a decir, que le llevan a hacer, a tener comportamientos que no son adecuados.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Respecto al tema de los abusos, en sentido sexual, plantea la necesidad de programas preventivos de carácter formativo tal como En Educación Sexual			X	«Que habría que hacer ahí, si, pues hombre, primero y básico educación sexual para todo el mundo, no solo para la persona con inteligencia límite, sino para todo el mundo.»
Las expectativas de las personas y de las familias, es otro elemento necesario de abordar, para ajustar la realidad con las opciones no frustrantes para la vida adulta	X		X	«...esto es otra cosa que había que trabajar antes el ajuste de expectativas, a que me refiero con eso, que te puedes encontrar con gente aquí que te dice yo lo que quiero es de aquí a unos años montar un spa y luego lo voy a gestionar yo y tal, pero vamos a ver pero tu como profesional le gestionas su dinero , gestionar de que esto vales tres y me tienen que devolver , entonces, tu sabes que no es posible, luego la persona como ve probablemente que los hermanos , sus primos, el entorno va evolucionando pues claro tiene esas, esas, pues esos sueños como tenemos todos, ...»
Apoyos: asociaciones				
Los apoyos son fundamentales para ayudar a las personas con inteligencia límite a adaptarse al entorno o, abrir el entorno a estas personas, evitando percepciones negativas de la sociedad ante sus respuestas. Esto lo vincula también a la necesidad de un reconocimiento formal para la obtención de los apoyos.		X	X	«...si no hay esos apoyos, es más difícil la inclusión en sociedad , o sea , porque, un apoyo te puede ayudar por ejemplo no se a todo el tema no se dé... se me ocurre y a trabajar unas conductas que unas situaciones hay conductas que son adecuadas o inadecuadas, pues esas cosas que tú dices que son tan básicas, claro si no las recibes pues a lo mejor , tu luego en la calle tienes un momento de frustración y que haces dar voces, pues eso que genera rechazo, rechazo a los vecinos del edificio, en los vecinos del barrio y todo en general, no sé si vas al barrio...»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Las asociaciones deben asumir un rol de apoyo externo			X	<p>«El rol de las asociaciones, haber , lo que, claro una asociación se ocupa de un grupo de personas y lo que aporta, sobre todo, es que la persona no ha tenido amigos, no ha tenido personas con las que compartir tal. Genera esos amigos en el momento, en que tú tienes amigos tú te quieres a ti mucho más a ti mismo, es como ala si soy guay, si tengo cosas que contar, si hay gente que ha vivido, esto igual que yo. Entonces, el punto de ayudar a conocer gente es muy importante.»</p> <p>«Esa es la clave, porque si es verdad que lo que te decía, que la tendencia es que, de alguna manera, nosotros desaparezcamos o, si no desaparecemos, que seamos pues eso apoyo intermitente...eso es un apoyo intermitente.»</p>
Autonomía personal y social				
El trabajo formativo en la autonomía personal ha de estar coordinado con las familias y hacer que en ambos espacios se siga el mismo itinerario de aprendizaje.		X	X	<p>«Uy, eso...la clave es empoderarle, empoderarle por un lado y por otro lado desde que empiezas a trabaja por cualquier actividad de la vida diaria y coordinarte con las familias de nada sirve que yo aquí, no sé si has visto que tenemos el espacio convivir que es una casita,...de nada sirve que aquí trabajemos la higiene o cocinar, o limpiar o planchar tal si eso, luego, no se generaliza, no se hace en casa. Entonces ahí la alianza con las familias, es fundamental, fundamental y, saber cuándo hay que retirarse.»</p>

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Vida independiente				
La vida independiente es posible con el apoyo adecuado, con una preparación previa de la persona y de las familias para evitar el estrés ante el miedo de la situación.		X	X	«Vamos las tres experiencias que hemos tenido hasta ahora, cada cual mejor, cada uno con sus cosas pero personas que no se gestionaban o que no tenían idea de cocinar, se están gestionando, personas que no eran autónoma,... ahora lo son...»
Ocio Inclusivo				
El modelo con el que trabajan es ocio independiente, aunque al principio les forman, son ellos mismos quienes deciden el tipo de ocio. Aunque con apoyo al principio se organizan y salen grupos de amigos sin la presencia de profesionales y fuera de las actividades de la entidad. Está resultando efectivo porque permite que desarrollen su autonomía personal y la toma de decisiones.			X	«Vale...pues haber, aquí yo creo y aquí creemos firmemente en el ocio inclusivo, nosotros pues aquí nuestro modelo es lo que llamamos ocio independiente y lo que hacemos es primero una formación, digamos, pero con el tiempo la idea es que ellos salgan solos, vale,. Si se le da apoyo aquí, vamos a organizarnos tal cual, pero que salgan ellos solo, es decir, es que pueden es que pueden.»

Entrevista a experto-investigador

Temáticas				
Diagnóstico				
Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Al no haber una exigencia rígida en la elaboración de los diagnósticos en España, hay mayor flexibilidad en cuanto al planteamiento de apoyos, pero al mismo tiempo más dependiente de la entidad que lo evalúa o atiende a la persona con capacidad intelectual límite.	X	X		«En España que no son tan rígidos los apoyos, mi visión es que las organizaciones habitualmente han atendido ese tipo de población, porque es más liviano, no hay esa rigidez. Claro, no se diagnostica, la Administración no obliga a un criterio rígido, estable o serio, riguroso en el diagnóstico con lo cual, hay más flexibilidad en reconocer a la población que necesita apoyos en función de que la esté atendiendo la organización.»
El evitar ser etiquetado restringe la opción a obtener determinados apoyos, especialmente los que están en situación socio-económica aceptable para abordar los apoyos	X			«Pero sí que es verdad que, mucha gente con necesidades de apoyo, cuando los padres no han querido que se le etiquete, lógicamente, porque sí que etiquetaba al estar en una organización de discapacidad intelectual o de la que fuera, o de autismo o de parálisis cerebral, sí que muchos han podido pasar sin el apoyo requerido.»
La simplificación de las etiquetas hace que sólo los más visibles dispongan de apoyos o de aquellos que quieren que se le resuelva el problema. No ha habido una tarea prospectiva.	X			
Educación Primaria y Secundaria: apoyo escolar, relaciones				
Es importante hacer una detección temprana, especialmente en la escuela. (esto se evidencia en las jornadas, la importancia de que el profesorado detecte estos casos)		X	X	«El sistema educativo falla mucho en definir la discapacidad. Deberían ser identificados en la edad infantojuvenil.»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
La detección del tipo de apoyo es la clave para facilitar su paso por la educación inclusiva.			X	«Ver el tipo de apoyo que han recibido y dónde van después.»
Es la falta en Secundaria de programas de prevención. Prevención de salud mental y de inadaptación social		X	X	«Una cosa que no hicieron era definir un perfil del profesional, solo centrado en la reforma educativa.»
Reconocimientos de la capacidad intelectual límite: certificado de discapacidad				
Faltan directrices y Estándares de valoración de la discapacidad.	X			«Criterios de evaluación y de toma de decisión en casos variados de diagnóstico y de orientación de apoyos, y de decisiones por parte de la Administración.»
	X			«Mucha diversidad y confusión en la definición de estas personas y los apoyos requeridos.»
	X			«Hay población con varias discapacidades, aparte de la inteligencia limita que quedan en el vacío.»
Capacitación laboral: oferta formativa en empleo adaptada, adquisición de competencias laborales, orientación, mejoras				
Visión global del currículum más allá de la formación profesional			X	«La respuesta viene por un enfoque más holístico desde el punto de vista de la calidad de vida, con sus 8 dimensiones. Son importantes las mediaciones y las visiones globales de Currículum»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Empleo: búsqueda, contratación				
El empleo con apoyo es una alternativa eficaz como ratifica la técnica de ADISLI. Son los candidatos adecuados para la metodología de empleo con apoyo.		X	X	«No solo, es correcto enfatizar la formación profesional pero ahí a lo mejor, sería más respuestas individuales, más mediación. Más mediación a veces, puedes hacer empleo con apoyo con una capacidad de éxito enorme.» «Una mediación, un empleo de estos que se dice personalizado sí sería pero además, no tan complejo como alguien que tienes que mantener los apoyos mucho tiempo. Ellos son los candidatos que están en empleo con apoyo en muchos sitios.»
Apoyos: asociaciones				
Los apoyos deben ser revisados y ser utilizados de forma equilibrada	X			«Nos podemos pasar de apoyos»
Las Organizaciones tampoco han sido flexibles a generar programas	X			«Programas comunitarios, flexibles, con un margen de independencia, evitaría la estigmatización de las personas y mayor acercamiento de las familias a las asociaciones.»
Han creado organizaciones con estereotipo de la población que atiende y, en muchos casos son genéricas.	X			
Las asociaciones han creado programas específicos para la población, pero no programas en la misma comunidad, vinculados a la familia	X		X	
La administración pública asume un rol de gestor administrativo de plazas sin apoyar el proceso de apoyos pertinentes para las personas con capacidad intelectual límite.	X			«Tiene que haber un cambio en el enfoque de la Administración Pública ante este tipo de intervención y no centrarse en las plazas en sitios cerrados. (Esto es lo que se observa en general en las asociaciones).»

Síntesis-Discurso	Factor Riesgo	Factor de prevención	Propuesta	Textual
Tienen que generar un perfil de organización integral inclusive compartiendo programas con otras organizaciones.			X	«Las organizaciones deberían ser un lugar público para favorecer procesos de conexión social. Que fueran entes orientadores de las familias y no de las propias organizaciones. Las organizaciones no están preparadas para dar respuestas a toda la diversidad de personas que se presentan al centro. Es importante la especialización de la oferta de servicios y recursos con la consiguiente coordinación. En ocio inclusivo si se está trabajando en esta dirección.»
Dificultad para poder financiar este tipo de programas	X			«Las organizaciones tampoco han sido flexibles a generar programas a esta población, porque no tenían un dinero claro al público.»
Autonomía personal y social y Vida independiente				
Debe haber Programas que trabajen con la persona en el medio social y familiar para provocar una inclusión en entornos normalizados.			X	«Yo creo que habría que hacer apoyo individualizado. Es decir, puede haber un recurso de especialistas y de programa trabajando eso, que no se llama apro algo sino que se llama inclusión social generando, yo que sé, como quieras porque se puede decir de muchas maneras.» «El ocio es importante pero sí que sería más programas que trabajaran con la persona en el medio social y familiar para provocar una inclusión en entornos normalizados. Y, probablemente tener contacto con varias organizaciones que tengan itinerarios intermedios de esa inclusión natural o familiar.»
Ocio Inclusivo				
El modelo de trabajo basado en apoyos y abierto a la comunidad forma parte también del ocio inclusivo.			X	«No, club de ocio no porque está muy marginal, es de estos colectivos, sí porque siempre fue marginal en la definición.»

Este estudio sobre la “Situación de las Personas con capacidad intelectual límite”, representa un paso más del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED) en la finalidad de conocer la realidad social de un colectivo de personas con discapacidad, en este caso atendiendo las necesidades de un grupo que suele encontrarse en situación fronteriza, “en tierra de nadie”, según las mismas organizaciones defensoras y promotoras de sus derechos.

Los resultados cuantitativos nos han permitido estimar en 60.000 las personas con capacidad intelectual límite en España, con un patrón de género de aproximadamente 3 varones por cada 2 mujeres, con una situación laboral precaria, siendo muy baja aún su participación en el mercado de trabajo (16,1%).

Los diagnósticos imprecisos, la ausencia de atención temprana, el arrastre de dificultades sin apoyos pertinentes a lo largo del ciclo vital, la dificultad del reconocimiento de derechos y recursos por no cumplir el requisito mínimo del 33% (certificado de discapacidad) y las insuficientes oportunidades laborales, son parte de los factores limitadores del proceso de autonomía, vida independiente, y de una mejor inclusión social de las personas con capacidad intelectual límite. Las diferencias de género también se visualizan en determinadas situaciones de impacto social y roles aprendidos.

Las personas con capacidad intelectual límite precisan un tipo de apoyos muy específicos para desarrollar una vida autónoma e independiente. Estos apoyos se caracterizan fundamentalmente por un carácter puntual, estratégico y permanentemente revisable.

La estrategia de trabajar con las personas en su entorno natural, en la misma comunidad, con apoyos pertinentes, se expresa como una alternativa de inclusión social para las personas con capacidad intelectual límite, donde debe primar la coordinación de los diferentes actores y la complementariedad de servicios y recursos.

