

APORTACIONES AL INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA (IVD)

Queremos reconocer el esfuerzo que supone elaborar un instrumento de valoración que sea capaz de detectar la especificidad de cada una de las situaciones que generan dependencia en una persona con discapacidad, como es el caso del autismo. Además, somos conscientes del avance realizado desde la versión anterior al incluir la discapacidad intelectual y/o enfermedad mental, pero los profesionales de AETAPI queremos hacer constar algunas limitaciones al tiempo que hacer algunas propuestas de mejora con el fin de que el instrumento valore realmente las necesidades de las personas con autismo para seguir promocionando su autonomía e independencia.

- El IVD aún no es capaz de detectar los aspectos más nucleares y específicos del autismo, que condicionan totalmente cualquier tipo de actividad en cualquier área o contexto. **El hecho de que muchas personas con autismo tengan asociada discapacidad intelectual, no equipara ambas discapacidades, porque la discapacidad intelectual lo que hace es agravar el autismo como discapacidad principal, que por sí sola anula cualquier competencia adaptativa.**

- El IVD sigue sin evaluar áreas o ámbitos decisivos para la calidad de vida de la persona: relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, derechos...y continua centrando toda la valoración en una perspectiva muy asistencial. **Todas las personas con discapacidad tienen posibilidades de desarrollo, y sólo realizando la evaluación desde ese planteamiento puede realizarse el posterior diseño y asignación de recursos y servicios de apoyo para dichos fines.**

- En relación al lugar donde se realiza la evaluación, se debe considerar que las personas con discapacidad pasan la mayor parte de su tiempo integradas en recursos de organizaciones específicas. **Aún en los casos en que utilicen los centros residenciales de forma puntual, los centros de día son un contexto ideal donde poder aplicar el IVD:**
 - o cuentan con profesionales especializados de referencia que pueden aportar una amplia información funcional sobre la persona y la discapacidad;
 - o son el entorno real donde las personas pasan la mayor parte de su tiempo y previsiblemente, en la mayoría de los casos, el lugar donde en el futuro van estar de forma permanente;
 - o se puede contar con la presencia de un familiar que represente a la persona;
 - o permiten evaluar tanto los apoyos facilitadores como las posibles barreras...



- **¿Cómo valorar la capacidad del solicitante de realizar por si mismo y de forma adecuada las tareas?** En los criterios de aplicación del IVD (punto 3) se especifica que para valorar las actividades no debe tenerse en cuenta sólo la capacidad de ejecución física sino la necesidad o no de que otra persona se implique en la iniciativa de la realización de la tarea, en la comprensión de su necesidad o en su ejecución de forma coherente, puesto que si existen estos condicionantes, aunque la persona tenga la habilidad física para realizar la actividad, se valora como que la persona no la realiza. Sin embargo, todos estos condicionantes, inherentes a las actuaciones de muchas personas con discapacidad, no se ven reflejados en la redacción de los ítem, y por tanto, pueden no ser trasladados directamente a la persona que es entrevistada, ya sea familiar o el propio solicitante, por lo que dicha persona no los tendrá en cuenta a la hora de valorar cada ítem. La valoración de cada actividad, por tanto, es fácil que dependa del juicio o interpretación subjetiva del entrevistador, que no conoce en profundidad a la persona, y que por ello, va a valorar principalmente lo que le dicen o simplemente la capacidad de ejecución física que observa a simple vista. Por lo tanto, consideramos que dichos condicionantes que aparecen sólo en los criterios de aplicación, deberían estar presentes en todas y cada una de las descripciones de las actividades y tareas, y que en la valoración debe estar presente y participar un profesional que conozca en profundidad tanto el instrumento como a la persona.
- Nos parece acertado que se haya incluido **una valoración funcional** referida a problemas en el desempeño de las tareas (falta de comprensión, ausencia de iniciativa, realización incoherente...), pero resulta totalmente **insuficiente** al no verse reflejada numéricamente, y por tanto no contabilizar en el cómputo final referido al grado y nivel de dependencia.
- Nos parece muy **positivo la introducción de un área específica referida a la toma de decisiones**, pero al mismo tiempo resulta insuficiente en el caso de las personas con autismo, por cuanto dicha capacidad es inherente y condiciona todas y cada una de las tareas y actividades, y por tanto, debería quedar reflejada en todas ellas.
- La baremación específica, al igual que la general, concede mayor peso a actividades mecánicas y asistenciales, como “comer y beber”, “control de la micción”, “desplazarse”, que a otras más determinadas por la propia discapacidad intelectual, como **“mantenimiento de la salud”, “tomar decisiones”, que deberían alcanzar mayor ponderación** en estos casos, por cuanto cualquier deficiencia en estas áreas condiciona el desarrollo del resto de áreas.
- En cualquier caso, actividades como **la toma de decisiones deberían tener un valor mucho más alto en relación al total**, pues la mayoría de las personas con autismo tienen tan afectada el área que engloba el autocontrol, la iniciativa, la toma de decisiones,...que aunque posean habilidades físicas para desarrollar otro tipo de actividades (comer, micción, desplazamientos, vestirse...que están valoradas por encima de la

toma de decisiones), estas quedarían anuladas porque carecen totalmente de funcionalidad.

- Para compensar en parte muchas de las dificultades de detección del IVD anteriormente comentadas, consideramos imprescindible la **presencia en la valoración de un profesional de atención directa**, perteneciente a la organización donde está integrada la persona. De esta forma se garantiza una valoración que refleje el nivel real de funcionamiento de la persona en los distintos contextos y actividades
- **El manual de uso del IVD no especifica como se traducen los resultados de la baremación**, “Si/No”, en las puntuaciones numéricas que dan acceso a los grados y niveles de dependencia. En el IVD aparece un cuadro con números referidos a cada uno de los ítem (baremos general y específico), pero no se explica su sentido ni su uso (que solo es explicable teniendo en cuenta la versión anterior del Instrumento). Además, es confusa y poca clara su interpretación.

Con todos los condicionantes mencionados, consideramos que la aplicación de este baremo afecta negativamente a los derechos de las personas con discapacidad, pues de los resultados de una evaluación que no es capaz de reflejar la situación real de dependencia que afecta a parte de este colectivo, se derivará el que no se cubran adecuadamente sus necesidades fundamentales y no se pueda garantizar la calidad de vida a la que tienen derecho todas las personas por igual.

Como anexo incluimos un supuesto representativo de la realidad de las personas con autismo, en la que se muestran los resultados de una evaluación realizada a una persona que puede tener “capacidades” físicas para desarrollar actividades, por lo que el resultado de la aplicación del IVD en su versión actual fácilmente determinaría un grado muy bajo o inexistente de dependencia. A la valoración se añaden algunos de los “condicionantes no observables a primera vista”, y que no tendrían peso en la valoración, pero que en la realidad anulan dichas capacidades haciendo que la persona tenga un total y permanente grado de dependencia.

ANEXO

COMER Y BEBER

La persona utiliza los cubiertos.

Es capaz, aunque con dificultad, de cortar o partir alimentos como la carne.

Se lleva el cubierto con la comida a la boca.

Sujeta un recipiente con bebida y bebe sin ayuda.

REGULACIÓN DE LA MICCIÓN

La persona acude con ayuda al baño.

Con ayuda, manipula la ropa, se sienta y se limpia después de usar el baño.

Generalmente controla la defecación y la micción.

LAVARSE



Con ayuda verbal, y física según la parte del cuerpo, la persona sí realiza los movimientos de lavado

OTROS CUIDADOS PERSONALES

La persona sí posee habilidades físicas para el cuidado personal (peinarse, lavarse el pelo, lavarse dientes), no para cortarse las uñas.

VESTIRSE

La persona se viste, es capaz de abrochar botones y calzarse

MANTENIMIENTO DE LA SALUD

La persona no es capaz de aplicarse medidas terapéuticas recomendadas. No evita riesgos ni pide ayuda ante una urgencia

DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR

Su forma física le facilita el que pueda moverse y desplazarse dentro del hogar

DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR

Su forma física y la ausencia de dificultades motoras le permiten acceder al exterior, realizar desplazamientos cercanos y utilizar los medios de transporte.

TOMA DE DECISIONES:

La persona tiene una absoluta incapacidad para controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencia propias.

VALORACIÓN AÑADIDA

La afectación en la toma de decisiones anula la funcionalidad de cualquier habilidad física anteriormente observada y descrita, pero este ámbito o actividad solo tiene un valor del 10% en relación al total de las actividades.

Además de la toma de decisiones, deberían contemplarse y valorarse otros aspectos en cada uno de los ítem de las diferentes actividades:

LA PERSONA:

Comida

- No identifica cuando tiene hambre o sed
- Tiene obsesión por ciertos alimentos y por beber de forma incontrolada cualquier tipo de líquido a cualquier hora
- Come de forma compulsiva y a un ritmo excesivamente rápido
- No discrimina ni evita quemarse si un alimento esta muy caliente
- Utiliza los cubiertos con grave riesgo para su integridad física
- No controla la fuerza con la que sujeta los vasos o los útiles de comida, lo que supone un riesgo físico
- Se introduce en la boca excesivas cantidades de comida al mismo tiempo
- Los problemas de regurgitación le han generado graves dificultades de deglución, por lo que hay que triturar la comida y dársela de poco en poco evitando posibles lesiones o atragantamientos



- Si los cubiertos no están correctamente colocados o falta algún utensilio en la mesa, no muestra iniciativa ni es capaz de resolverlo ni afrontarlo. La reacción en estos casos suele ser desproporcionada.

Regulación de la micción/defecación

- La persona no expresa la necesidad de ir al baño
- La persona tiene la rutina de ir constantemente al baño, hecho que condiciona en gran medida su actividad
- Cuando va al baño, la persona se manipula de tal forma que es necesario ducharla frecuentemente
- No controla las veces que hay que utilizar la cisterna ni la cantidad de papel necesario, una de sus rutinas es utilizarla de forma repetida y emplear grandes cantidades de papel.
- Por la noche, la persona suele hacer sus necesidades en diferentes partes de su habitación.

Lavarse y otros cuidados personales

- No comprende la necesidad de lavarse
- Se lava las manos y cara, pero tiene la rutina de beberse o comerse parte del jabón
- Se traga la pasta de dientes y el agua para aclarar la boca
- No identifica la causa del fuerte dolor que le provoca manipular el cepillo de dientes sobre una muela en malas condiciones

Vestirse

- No ajusta el vestido a la situación o condiciones climatológicas (por ejemplo, puede permanecer excesivamente abrigado aunque cambie de contexto y la temperatura sea mucho más alta)
- No es capaz de colocarse determinadas prendas correctamente, aunque estas le opriman o le hagan daño. No identifica ni es capaz de expresar causa de la molestia o dolor, por tanto puede permanecer en esa situación hasta que otra persona lo detecte y resuelva.
- Si un compañero no se coloca una prenda de forma adecuada, reacciona de forma desproporcionada y anula cualquier actividad que estuviera realizando

Mantenimiento de la salud

- No identifica ningún estado físico o emocional que pueda ser una señal de alarma
- No es capaz de comunicar las cuestiones más básicas: una molestia, cansancio, falta de ganas de comer..., recurriendo a conductas problemáticas que a menudo se traducen en agresiones hacia sí mismos y hacia los demás

Transferencias corporales / desplazarse fuera del hogar

- El alto nivel de obsesiones y rutinas condiciona absolutamente su autonomía física para desplazarse.
- No autocontrola sus movimientos ni sus impulsos, por lo que cualquier entorno puede generar un riesgo para su integridad física.

- Es imprevisible su reacción a estímulos físicos imprevistos, nuevos, extraños o de difícil interpretación
- La obsesión constante por estar en activo es lo que define y condiciona la vida en familia

Desplazarse fuera del hogar

- No comprende, por tanto, no anticipa ni previene situaciones de riesgo fuera del hogar (cruza las carreteras sin precaución...)
- A menudo, en lugar de caminar corre, perdiendo fácilmente la orientación y la referencia de la persona que lo acompaña.
- Sube a los medios de transporte, pero su conducta marcada por una algo grado de obsesiones impide que esta actividad pueda realizarse la mayor parte de las veces.

Y además

- La persona tiene graves dificultades para comunicarse, necesita de sistemas alternativos de comunicación. En muchos casos recurre a conductas instrumentales que a menudo son difíciles de interpretar, y que si no se hace generan graves problemas de conducta.
- La persona no autocontrola sus impulsos, y la frecuencia con que éstos aparecen, guiados por sus obsesiones y rutinas, condiciona toda su autonomía.
- No comprende el contexto que le rodea, aunque sea muy familiar. Un pequeño cambio, casi imperceptible para el resto, puede generar un alto nivel de ansiedad y graves problemas de conducta.
- Incluso en situaciones “familiares” tiene graves dificultades para comprender qué hacer y qué va a pasar
- Es incapaz, aunque hable, de pedir ayuda en cuestiones básicas
- Su nivel de habilidades sociales le impide la integración social de forma autónoma.
- No posee la capacidad de “construir aprendizajes” que otras personas adquieren de forma espontánea, por imitación...
- No generaliza los aprendizajes que adquiere en un determinado contexto, aunque éste sea una situación natural

Esta persona, de la que nadie dudaría que realmente necesite de apoyo y supervisión de una tercera persona de forma permanente, obtendría, siendo benévolo en la aplicación del baremo, una puntuación que la situaría en una Grado 2 Nivel 1 de dependencia, ya que el peso específico de las áreas de valoración no aprecia todas las cuestiones funcionales comentadas, que dificultan la ejecución de las actividades más básicas y cotidianas, y por tanto necesarias para la autonomía de la persona.