



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



FORMACIÓN DE FORMADORES PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y PERSONAS CON SORDOCEGUERA



Protocolo para la identificación y evaluación de las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación

Objetivos de la formación de formadores propuesta



1) Transferir conocimientos a aplicar en el campo de actuación profesional, dirigidos a:

- Aumentar el conocimiento epidemiológico sobre las ER y la sordoceguera.
- Actualizar la información sobre dichas condiciones de salud.
- Reconocer su especificidad en cuanto a la aplicación de los criterios y pautas de valoración de sus limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, del procedimiento del reconocimiento, declaración y calificación del actual procedimiento del Grado de Discapacidad.
- Mejorar el acceso de las personas afectadas al reconocimiento del grado de discapacidad.

2) Formar a un grupo de profesionales evaluadores para que se transformen en replicadores de los conocimientos impartidos, a los profesionales de su Comunidad Autónoma.

Contexto y problemática a tomar en consideración en la evaluación de la situación de discapacidad

- Las **ER** son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. El 65% de estas patologías son graves e invalidantes, 2 de cada 3 aparecen antes de los dos años y 1 de cada 5 afectados padecen dolores crónicos, lo que conlleva un **deterioro significativo de su calidad de vida.**

- Con frecuencia se da:

- Retraso o fallo en el diagnóstico
- Carencia de tratamiento específico
- Deficiencias múltiples
- Dificultades de afrontamiento personal y familiar
- Gran desconocimiento de los profesionales y de la sociedad de sus limitaciones





-. La **sordoceguera** es un deterioro combinado de vista y el oído que dificulta el acceso de la persona a la información, a la comunicación y a la movilidad.

No es fácil establecer cuantitativamente cuál es el grado de deficiencia visual y auditiva que combinados hacen que funcionalmente la persona sea sordociega.

Por esta razón la Dbi (Deafblind International), propone que la condición de sordoceguera la **determine la situación funcional de dificultad comunicativa de la persona**, con el soporte siempre del análisis de los datos cuantitativos de la pérdida de visión y audición que verifiquen la pérdida sensorial.



- La enfermedad crónica produce una **limitación importante en la calidad de vida y el estado funcional** de las personas que las padecen.

La evaluación de los aspectos que aparecen como consecuencia de la repercusión que la propia patología tiene sobre los diferentes ámbitos de la vida, no pueden contemplarse tomando en consideración exclusivamente los signos y los síntomas que la afectan, sino en un **marco holístico**.

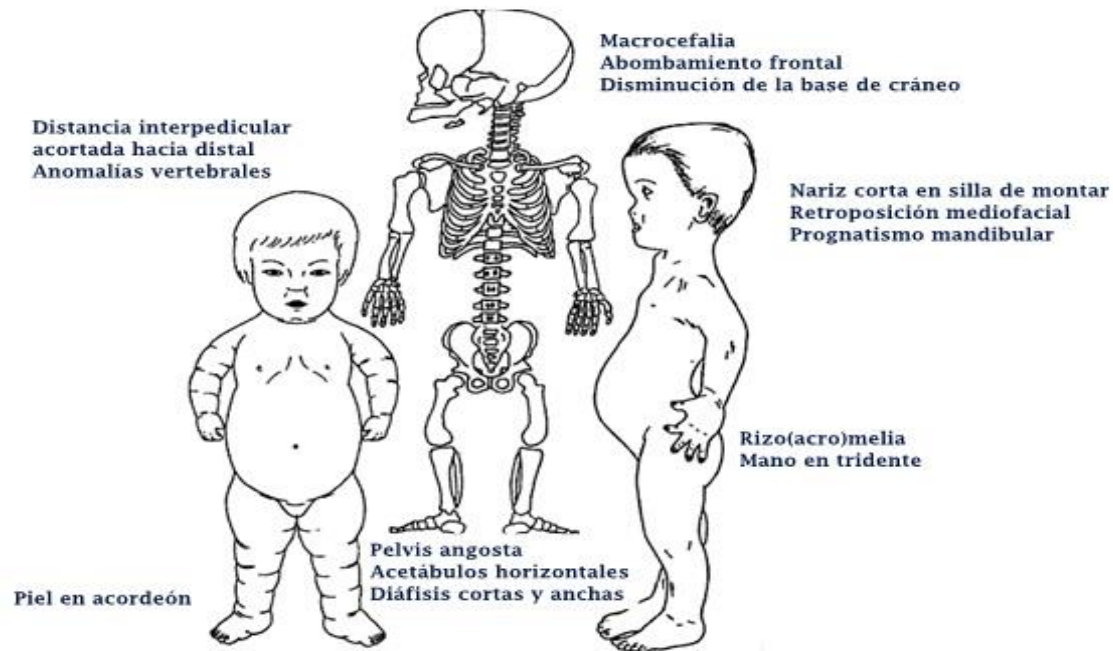
La persona tiene que aprender a vivir con su dolencia crónica, **adaptándose a su enfermedad** para lograr el máximo de autonomía posible en su situación.

Identificación de las limitaciones y restricciones que concurren en las personas con una ER.



Se atasca en todas partes...

- Dificultades en el retraso o fallo en el diagnóstico, en la información y orientación hacia profesionales competentes, acceso a una atención sanitaria de calidad y beneficios sociales, pobre coordinación de atención hospitalaria y externa, autonomía reducida y dificultad en la integración en el entorno escolar, laboral, social y familiar.
- Pueden verse excluidas del sistema de salud por la ausencia de un diagnóstico y pueden vivir durante varios años en situaciones complicadas sin atención médica adecuada.
- Muchas ER implican discapacidades de tipo físico, psíquico, sensoriales y motoras.
- Dependiendo del síndrome o enfermedad debemos realizar una diferenciación en el proceso de identificación y evaluación, de forma específica.



Ejemplo: Acondroplasia

- Es una enfermedad genética rara, del grupo de las displasias que se caracteriza por: macrocefalia (cabeza inusualmente grande), una frente prominente y un puente nasal plano o deprimido, enanismo rizomélico (acortamiento proximal) de los huesos largos, abdomen y nalgas inusualmente prominentes, y manos cortas con dedos que adoptan una posición “en tridente” a la extensión.
- La acondroplasia ocurre como resultado de un cambio espontáneo y nuevo en el material genético en cerca del 90 por ciento de los casos se hereda como un rasgo genético autosómico dominante.

Además conlleva con frecuencia graves problemas respiratorios, de oído, de columna vertebral, dentales, etc.

Estudio sobre situación de necesidades socio-sanitarias de las personas con enfermedades raras en España. ENSERio/ OCTUBRE 2009



- Si bien no toda enfermedad rara tiene por qué ser discapacitante, sí que hay muchas personas con enfermedades raras con discapacidades específicas.
- Un 70,64% de la muestra del estudio posee el certificado de discapacidad. El 18,90% no lo posee ni lo ha solicitado. El resto de los afectados se encuentra en proceso de solicitarlo o bien se lo han denegado por considerar que su enfermedad rara no era discapacitante (un 4,65%).
- El 35,1% de los encuestados con valoración están insatisfechos con el grado de discapacidad reconocido. *En el caso de las asociaciones de afectados, la gran mayoría considera que la valoración de la discapacidad no suele ser acorde con la discapacidad real que presentan las personas afectadas.*
- El principal argumento esgrimido acerca de la insatisfacción con el grado de discapacidad recibido, se refiere al desconocimiento generalizado de esas enfermedades raras por parte de los evaluadores.
- Los mecanismos por los que se realiza la baremación no siempre son bien conocidos por las familias y asociaciones, lo que les reporta cierta sensación de subjetividad en las valoraciones, sobre todo en comparación con otros tipos de discapacidad.

Protocolo para la identificación y evaluación del grado de discapacidad que pueda concurrir en cada caso



- Se propone una valoración centrada en la persona, en su entorno y con su red de cuidados habitual, que requiere:
 - Que los/as profesionales desplieguen competencias diversas, como las que tienen que ver con la escucha y la empatía, con la valoración de las capacidades y el acercamiento a la historia de vida de las personas.
 - Organizar el trabajo, en coordinación con otros/as profesionales para conseguir la mejor comprensión de la situación.
 - Valorar tanto las limitaciones en la actividad como el grado de adaptación al entorno, el grado de destrezas y habilidades en el cuidado y la facilitación de autonomía por parte de los cuidadores.

Pasos a seguir:



1. Recoger la información previa necesaria para la comprensión del caso a evaluar.
2. Información de los agentes implicados.
3. Obtención de información directa de la persona.
4. Selección de las estructuras y funciones afectadas; e instrumentos necesarios para una correcta evaluación.
5. En el caso de niños, la evaluación psicológica se debe centrar en los siguientes aspectos: sistema perceptivo, psicomotricidad, aptitudes cognitivas, comunicación y lenguaje, autonomía personal y conducta social y emocional.
6. Emitir dictamen técnico normalizado sobre las deficiencias, las limitaciones para realizar las AVD y las barreras en la participación social que restringen la participación, recogiendo las capacidades y habilidades para las que la persona necesita apoyos.

Actitud del evaluador hacia la persona



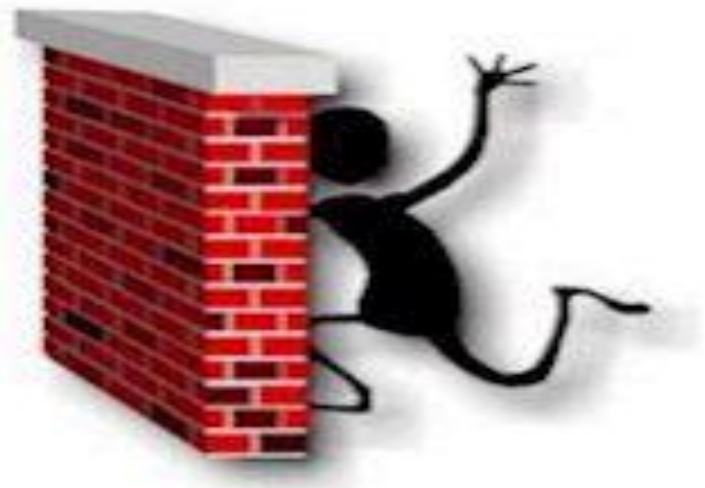
- Relación empática:

- Comprendiendo el mensaje desde el punto de vista del otro.
- Respetando los diferentes valores, emociones, sentimientos y visiones del mundo.
- Tolerando el silencio como facilitador de la descarga emocional sin forzar respuestas o respondiendo con demasiada premura.
- Sirviendo de espejo a las emociones de la persona: “¿Cómo se encuentra en estos momentos?”; “Te encuentro desanimado, ¿quieres que hablemos?”.

- Escucha activa:

- Cuando las personas nos percibimos escuchadas nos sentimos aceptadas, comprendidas, respetadas en toda nuestra integridad.
- La escucha activa es una habilidad importante en toda relación humana e imprescindible ante el conflicto y contextos emocionalmente estresantes.
- En cualquier situación en crisis esta técnica reducirá la tensión y aliviará el dolor de los afectados.

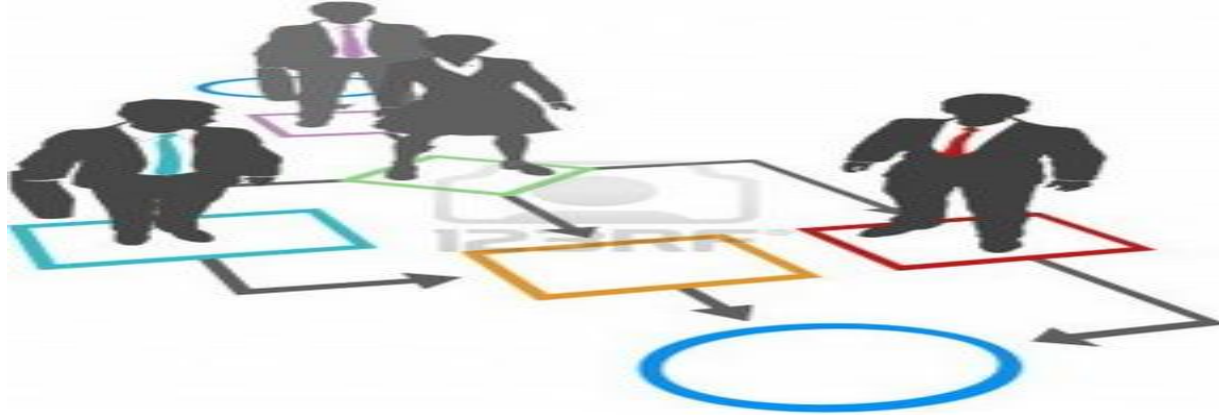
Encuadre normativo de los criterios a aplicar en el procedimiento para la calificación del GD



- ✓ **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:**
 - **Artículo 2. *Definiciones.***- A efectos de esta ley se entiende por:
 - Discapacidad: es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.
 - **Artículo 4. *Titulares de los derechos:***
 - 4. A efectos del reconocimiento del derecho a los servicios de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades se asimilan a dicha situación (*personas con discapacidad*) los estados previos, entendidos como procesos en evolución que puedan llegar a ocasionar una limitación en la actividad.



- ✓ **REAL DECRETO 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad; anexo 1.A.- Pautas para la determinación de la discapacidad originada por deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas:**
 - El diagnóstico de la enfermedad no es un criterio de valoración en sí mismo. Las pautas de valoración de la discapacidad que se establecen en los capítulos siguientes están basados en la severidad de las consecuencias de la enfermedad, cualquiera que ésta sea.
 - Las pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia sino en su efecto sobre la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, es decir, en el grado de discapacidad que ha originado la deficiencia.
 - Cuando coexistan dos o más deficiencias en una misma persona —incluidas en las clases II a V— podrán combinarse los porcentajes, utilizando para ello la tabla de valores que aparece al final de este anexo, dado que se considera que las consecuencias de esas deficiencias pueden potenciarse, produciendo una mayor interferencia en la realización de las A.V.D. y, por tanto, un grado de discapacidad superior al que origina cada uno de ellas por separados.



- ✓ **Orientaciones y pautas para la aplicación del anexo 1 del real decreto 1971/1999 de 23 de diciembre.-** Elaboradas y consensuadas por el grupo de trabajo para la revisión de baremos médicos, constituido por la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración del Grado de Discapacidad, en la sesión celebrada el 10 de marzo de 2005:
 - El capítulo primero ha de utilizarse con frecuencia, ubicando al paciente en una de las clases valorativas según sus limitaciones para las actividades de la vida diaria (AVD). Debe servir siempre de guía o referencia ante dudas que puedan surgir en capítulos específicos, pluripatologías o patologías que aún no se recogen en baremo.



✓ **Propuesta actuaciones a tener en cuenta en el proceso de valoración de la discapacidad en personas con ER.** (Sesión plenaria de la Comisión Estatal de Valoración del Grado de Discapacidad de 26/03/2013):

1). Identificarlas como tal con el apoyo y orientación de Orphanet en lo que se refiere a sintomatología clínica y codificación en CIE-10.

2) Identificarlas en las Bases de Datos con el “Código de Deficiencia Imsero” Apartado 6 Enfermedades Crónicas/ Código 6.0.12.- Enfermedad Rara, como primera deficiencia.

3).Tener en cuenta el hecho de tener una enfermedad rara en la “Evaluación de las circunstancias personales y sociales” del Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad (RD 1971/1999:

-. FACTORES SOCIALES/ Factor familiar/ Otras situaciones no contempladas/ Otros: Carga familiar.

-. FACTOR ENTORNO/ A) Carencia o dificultad de acceso a recursos...



- ✓ ***Informar sobre las conclusiones de reunión celebrada en el Imsero sobre la determinación de un concepto de sordoceguera conforme a lo acordado en la reunión de esta Comisión, de 21/03/2013. Ratificación si procede y, en su caso, determinar códigos que identificaran a esta personas en las Bases de Datos de Valoración de Personas con Discapacidad.*** (Sesión plenaria de la Comisión Estatal de Valoración del Grado de Discapacidad de 26/03/2013):
 - CONSESO: Concepto de sordoceguera, criterios de valoración de personas con sordoceguera en la aplicación del actual “procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad” y códigos que identificaran a esta personas en las bases de datos de valoración de personas con discapacidad

).- Criterios de codificación en Base de datos: Código de deficiencia

-.3.3.00: diagnóstico de patologías o síndromes que científicamente está demostrado que produzcan sordoceguera.

-.3.3.01: Grupo 1 de gravedad de deficiencia visual y auditiva: **agudeza visual sea igual o inferior a 0,1 o cuyo campo visual sea igual o inferior a 10º**, combinado con una **deficiencia auditiva binaural superior a 43 dB** y combinado con **deficiencia grave** en grupo 1 de comunicación (**lenguaje de signos**).

-.3.3.02: Grupo 2 de gravedad de deficiencia visual y auditiva: **agudeza visual sea igual o inferior a 0,2** combinada con una **deficiencia auditiva binaural superior a 70 dB** y combinado con **deficiencia grave** en grupo 1 de comunicación (**lenguaje de signos**).

-.3.3.03: Grupo 1 de gravedad de deficiencia visual y auditiva: **agudeza visual sea igual o inferior a 0,1 o cuyo campo visual sea igual o inferior a 10º**, combinado con una **deficiencia auditiva binaural superior a 43 dB** y combinado con **deficiencia grave** en grupo 2 de comunicación (**lenguaje oral**).

-.3.3.04: Grupo 2 de gravedad de deficiencia visual y auditiva: **agudeza visual sea igual o inferior a 0,2** combinada con una **deficiencia auditiva binaural superior a 70 dB** y combinado con **deficiencia grave** en grupo 2 de comunicación (**lenguaje oral**).

-.3.3.05: Grupo 1 de gravedad de deficiencia visual y auditiva: **agudeza visual sea igual o inferior a 0,1 o cuyo campo visual sea igual o inferior a 10º**, combinado con una **deficiencia auditiva binaural superior a 43 dB** y combinado con **deficiencia muy grave** en grupo 3 de comunicación (indistinto sistema de comunicación + apoyo del sentido del tacto).

-.3.3.06: Grupo 2 de gravedad de deficiencia visual y auditiva: **agudeza visual sea igual o inferior a 0,2** combinada con una **deficiencia auditiva binaural superior a 70 dB** y combinado con **deficiencia muy grave** en grupo 3 de comunicación (indistinto sistema de comunicación + apoyo del sentido del tacto).

-.3.3.07: Las personas con **sordoceguera congénita desde nacimiento y no desarrollo de comunicación formal** en grupo 4 de comunicación (no comunicación).

Capacitación



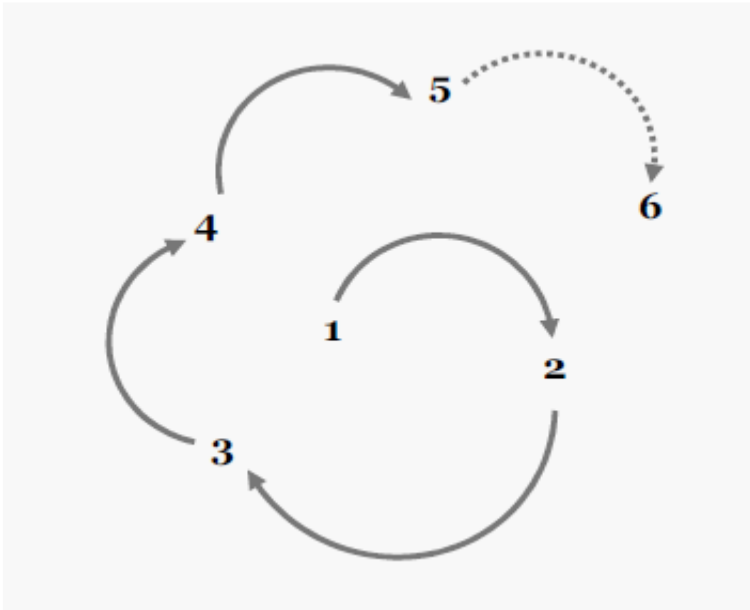
- Está directamente relacionada con las habilidades, el conocimiento y las estrategias necesarias para realizar un trabajo determinado.
- Es la combinación de tres elementos: Conocimientos necesarios, conocimientos aplicados (habilidades y destrezas) y actitudes.
- Requiere facilitadores/as que conozcan la temática en profundidad, sean hábiles en la aplicación de herramientas educativas, y que comprendan y analicen los contextos en los cuales deben trabajar.
- La información a brindar debe ir dirigida a permitir a los profesionales conocer y comprender el significado de sus experiencias, de sus procesos y de alguna forma enfrentar de mejor manera su actividad profesional.

Tareas específicas del proceso de capacitación



- **Solicitar información:** pedir hechos, ideas e identificar información que alimenten los contenidos con situaciones reales y concretas.
- **Dar información:** proveer hechos, ideas y sugerencias para ayudar al grupo y compartir experiencia relevante.
- **Explicar:** dar ejemplos prácticos para aclarar algún punto.
- **Clarificar:** hacer preguntas o repetir algún punto en diferentes palabras para hacerlo más comprensible.
- **Preguntar las opiniones:** para saber qué piensan las/os participantes de determinada sugerencia.
- **Resumir:** sintetizar los puntos principales al final de la sesión.
- **Crear consenso:** ver que todos/as, especialmente las/os participantes más silenciosas/os estén de acuerdo sobre las decisiones.
- **Evaluar:** comparando las decisiones del grupo con metas y valores y estándares que se hayan establecido.

Un modelo metodológico a modo de ejemplo



1. Comienza con la experiencia y las realidades del lugar de pertenencia de las/os participantes.
2. Se buscan similitudes y se analizan las diferencias de las distintas experiencias y realidades.
3. Se agrega mayor información o elementos conceptuales preparados previamente.
4. Se practican nuevas habilidades a través de ejercicios y técnicas que integren los contenidos conceptuales.
5. En el ámbito de actuación, las/os participantes aplican lo aprendido.

Una técnica de moderación grupal

METAPLAN: Sesiones formativas y reuniones de trabajo más efectivas

- Se basa en una **tormenta de ideas**(o *brainstorming*) **estructurada**, que garantiza una **contribución equilibrada y activa de todos los participantes** y la **consecución de los objetivos** de la reunión en el **tiempo previsto**:
 - Una reunión dinamizada mediante esta técnica se inicia con una “**discusión por escrito**”; esto es, tras anunciarse el tema de debate se establecen **unos minutos de reflexión en silencio** al objeto de que cada participante **escriba sus propuestas** en tarjetas anónimas sin estar condicionados por la opinión del grupo. A continuación, un moderador pone en común todas las ideas en un panel; y luego, a la vista de todas las ideas surgidas, se celebra una discusión abierta que conduce hasta la conclusión del debate.
 - **Requiere un moderador entrenado** cuyas funciones principales son: (a) definir la secuencia del debate; (b) distribuir los turnos de palabra, (c) facilitar el entendimiento entre los participantes propiciando que se debatan ideas y no enfrentamiento entre personas; y (d), gestionar el tiempo previsto para cada tema objeto de la reunión.
 - **La competencia del moderador es la clave del éxito de la reunión.**

La principal utilización de esta técnica es para la moderación de reuniones que persiguen objetivos concretos tales como:

Relacionamiento e interdependencia de ideas, temas o problemas.

Generación de ideas.

Análisis de causas.

Definición de prioridades.

Búsqueda de acuerdos y soluciones a problemas.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



SUBDIRECCIÓN GENERAL DE PLANIFICACIÓN, ORDENACIÓN Y EVALUACIÓN

AVDA. DE LA ILUSTRACIÓN, S/N
CON VTA. A GINZO DE LIMIA, 58
28029 MADRID
TEL.91 703 36 07
FAX: 91 703 37 33
COREO-e: sg.planificación@imerso.es