

Epidemiología de la discapacidad intelectual: Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad 2017.

J. Pascual Bardají ¹

¹ Director Técnico Residencia El Lluç Fundació Apip Acam. Sant Fost de Campsentelles – España

Objetivos: El objetivo fue describir y analizar los principales datos epidemiológicos de la Discapacidad Intelectual en España con los datos de la Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad 2017.

Método: Los datos fueron proporcionados por el IMSERSO en formato Excel y analizados con Excel 2016®.

Resultados: La prevalencia estimada de Discapacidad Intelectual fue del 0,81%. El grupo de 20-29 años fue el de mayor prevalencia (1,19%). A partir de este grupo de edad la prevalencia se manifiesta descendente lo que indicaría mayores tasas de mortalidad. El índice de masculinidad para Discapacidad Intelectual fue 1,43.

Conclusiones: La prevalencia manifestada muestra valores próximos a lo de nuestro entorno y claramente mayores que en Edad08. El Índice de Masculinidad se encuentra dentro de valores esperables. La disminución en la prevalencia con el aumento de edad estaría de acuerdo a la menor esperanza de vida observada en este colectivo.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, Epidemiología, BDEPD, Índice de masculinidad, esperanza de vida.

EPIDEMIOLOGY OF INTELLECTUAL DISABILITY IN SPAIN EDAD08

Aims: The objective was to describe and analyze the main epidemiological data of Intellectual Disability in Spain with data from the Nationwide disabled persons database (provisional data 2017).

Method: The data was provided by IMSERSO in Excel format.

Results: The estimated prevalence of Intellectual Disability was 0.81%. The group of 20-29 years was the one with the highest prevalence (1.19%). The following age groups the prevalence is declining. This would indicate higher mortality rates. The masculinity index for Intellectual Disability was 1.43.

Conclusions: The prevalence manifested shows values close to that of our environment and clearly higher than in Edad08. The Masculinity Index is within expected values. The decrease in prevalence with increasing age would be in accordance with the shorter life expectancy observed in this group.

Key words: Intellectual Disability, Epidemiology, BDEPD, sex ratio, life expectancy.

INTRODUCCIÓN

Según estimaciones de la Organización Mundial de la salud (OMS), el número de casos de discapacidad intelectual (DI) se sitúa alrededor del 1,5% de la población, llegando hasta un 4% en los países no desarrollados¹. Datos similares fueron reportados por Harris, donde la prevalencia a nivel mundial variaba entre el 1 y el 3%². Dentro de la clasificación de la DI se encontró que el 85% corresponde a retraso mental leve, el 10% a moderado, el 4% a severo y el 2% profundo³.

Maulik et al, en un metanálisis de la literatura entre 1980 y 2009, encontró prevalencias entre 0,093% y 15,60% (incluyendo países en vía de desarrollo)⁴. Las más bajas se observan en estudios de ámbito nacional de países con renta per cápita alta y que incluían población adulta con prevalencias entre 0,56% y 0,69%. Así mismo, manifiesta que el ámbito territorial influye de forma que en los barrios urbanos deprimidos y zonas semiurbanas se da mayor prevalencia, seguido por entornos rurales. Al valorar la edad de la población objeto de estudio observan que los estudios dirigidos a niños y adolescentes muestran tasas más altas que los dirigidos a población adulta.

Los trabajos de Penrose manifestaron que el Índice de Masculinidad (IM) estaba claramente decantado hacia los hombres⁵.

Roeleveld observa que en la mitad de los trabajos revisados se estudia el IM y manifiestan una presencia superior en hombres del 20%⁶. Casi todos los estudios indican que la prevalencia de retraso mental es mayor en los hombres que en las mujeres, especialmente entre los niños menores de 15 años de edad y específicamente para el retraso mental leve, los varones tienen alrededor de una prevalencia 1,5 veces mayor⁷. En España, según datos de 2011, el índice es de 1,32⁸. En 1989 para Jaén, en todas las edades se observó un índice de 1,20⁹.

La observación de una menor esperanza de vida¹⁰ ha de suponer un reto para la medicina preventiva y el establecimiento de guías clínicas específicas. Este grupo presenta unas características específicas en relación a la salud que conlleva menor esperanza de vida, mayor morbilidad, menor participación en programas preventivos de salud y mayor uso de recursos sanitarios¹¹.

La DI tiene una etiología en que la pueden intervenir diferentes factores, incluso de forma simultánea, y que van desde los genéticos a los ambientales. El impacto de cada factor se estima en un 40% genético, teratógenos ambientales en un 5-13%, complicaciones de la prematuridad en un 2-10%, causas

metabólicas en un 1-5% y multifactoriales en un 3-12%. Para el 30% de casos de DI grave y el 70% de DI leve no se logra identificar la causa¹².

De acuerdo a lo anterior, en el presente trabajo se describieron y analizaron los principales datos epidemiológicos de la DI en España con los datos 2017 de la Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad (BDEPD).

SUJETOS Y MÉTODOS

Las principales características de la BDEPD, según el Organismo responsable de esta, son:

- a. Contiene información sobre el conjunto de personas que han solicitado el reconocimiento de la discapacidad, así como el resultado de dicha valoración en el conjunto de Estado.
- b. La base de datos no es un registro oficial de personas que tienen reconocida una situación de discapacidad, disponiendo de información sobre las características de las personas valoradas a efectos de la calificación de su grado de discapacidad para la realización de estudios epidemiológicos.
- c. Se les ha aplicado un proceso de validación y control de vivencia mediante el cruce con el fichero histórico de personas fallecidas facilitado por el Instituto Nacional de Estadística (INE).
- d. El concepto de deficiencia utilizado coincide con el que define la Clasificación

Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF/OMS-2001), si bien en la codificación establecida por el Imserso, fue necesario adaptar la estructura de la OMS a la información contenida en los dictámenes que constituían en ese momento el histórico de reconocimientos.

e. El hecho de que a una persona se le haya realizado la valoración de la discapacidad, mediante la aplicación de un Baremo, no implica necesariamente que alcance un grado de discapacidad igual o superior al 33% y tenga la consideración de persona con discapacidad, que se tiene, según la normativa vigente, si el resultado de la valoración efectuada alcanza un grado de discapacidad igual o superior al 33%.

f. En la discapacidad de una misma persona puede concurrir más de una deficiencia; se ha clasificado por la deficiencia informada en primer lugar ya que se ha establecido el criterio de ordenarlas por el % de discapacidad que determinan¹³⁻¹⁴.

Otras características que deben mencionarse son:

- a. El % de discapacidad se obtiene de la aplicación del baremo incluido en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

b. En concreto, y para la discapacidad intelectual, establece que a la capacidad intelectual límite le corresponde entre el 15-29%, a la afectación leve entre 30-59%, moderado 60-75% y para grave/profundo 76%.

c. A la suma de las diferentes deficiencias que puedan estar presentes, y siempre que estas lleguen al 25%, se podrán añadir los factores sociales complementarios hasta un máximo del 15%.

A partir de lo anterior se despenden una serie de conclusiones que tienen transcendencia a la hora de utilizar esta base de datos con objetivos epidemiológicos en la discapacidad intelectual:

a. Las personas con inteligencia límite, salvo que presenten otra deficiencia o les sea de aplicación los factores sociales complementarios, no van a estar incluidas.

b. Las personas con afectación intelectual – incluso superior a la inteligencia límite- y otras deficiencias de mayor % (p.e. parálisis cerebral) pueden constituir casos perdidos.

c. El % de discapacidad asociado a personas con discapacidad intelectual no permite conocer el grado de afectación intelectual, pero sí la afectación global.

Junto con todo lo señalado hasta ahora hay que manifestar, de forma general y como señala McGuigan et al³, que los datos provenientes de servicios de planificación, de salud o sociales suponen un problema para la investigación dado que las políticas locales respecto a quien puede registrarse o tener derecho a servicios influirá en estos. El sesgo vendría por una subestimación de la población con DI. Sin embargo, en tanto que la valoración y obtención del certificado de discapacidad es requisito no sólo para la percepción de servicios sociales, sino también para la percepción de prestaciones económicas, desgravaciones fiscales, bonificaciones en la contratación laboral, etc. entendemos que la proporción de personas con DI, especialmente adultas, con certificado van a permitir una aproximación razonable a esta población.

RESULTADOS

En primer lugar, mostramos los resultados obtenidos en relación a la etiología. Como podemos observar en la tabla siguiente la etiología no conocida (no especificada, en blanco y no filiada) suponen el 90,56%. A ello se pueden añadir 15 casos en que consta el código 90 del que desconocemos su significado.

Tabla I

Etiología	Hombres	Mujeres	NC	Total
CONGENITA	5,08%	5,51%	0,00%	5,26%
SUFRIMIENTO FETAL PERINATAL	1,91%	1,77%	0,00%	1,85%
VASCULAR	0,12%	0,13%	0,00%	0,12%
TOXICA	0,05%	0,02%	0,00%	0,04%
INFECCIOSA	0,59%	0,64%	0,00%	0,61%
INMUNOLÓGICA	0,03%	0,02%	0,00%	0,02%
TUMORAL	0,06%	0,07%	0,00%	0,06%
TRAUMÁTICA	0,20%	0,12%	0,00%	0,17%
DEGENERATIVA	0,15%	0,24%	0,00%	0,19%
METABÓLICA	0,09%	0,14%	0,00%	0,11%
PSICOGENA	0,34%	0,34%	0,00%	0,34%
IATROGENICA	0,02%	0,03%	0,00%	0,03%
IDIOPATICA	0,78%	0,68%	0,00%	0,74%
NO FILIADA	8,21%	7,90%	0,00%	8,08%
ETIOLOGÍA NO ESPECIFICADA	7,55%	7,27%	0,00%	7,43%
90	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Blanco	74,80%	75,10%	100,00%	74,93%
Total	100%	100%	100%	100%

Fuente: elaboración propia.

La tabla II nos muestra el índice de masculinidad obtenido y el que se obtuvo de Edad08¹⁵. Debe tenerse en cuenta la distancia temporal de cerca de 10 años y las diferencias en el origen de los datos.

Tabla II

Edad	BEPD	Edad08
0-9	1,65	1,37
10-19	1,47	1,39
20-29	1,44	1,92
30-39	1,41	1,28
40-49	1,37	1,61
50-59	1,27	1,59
60-69	1,13	1,45
70-49	0,99	1,28
>=80	0,82	0,31
Total	1,34	1,43

Fuente: elaboración propia.

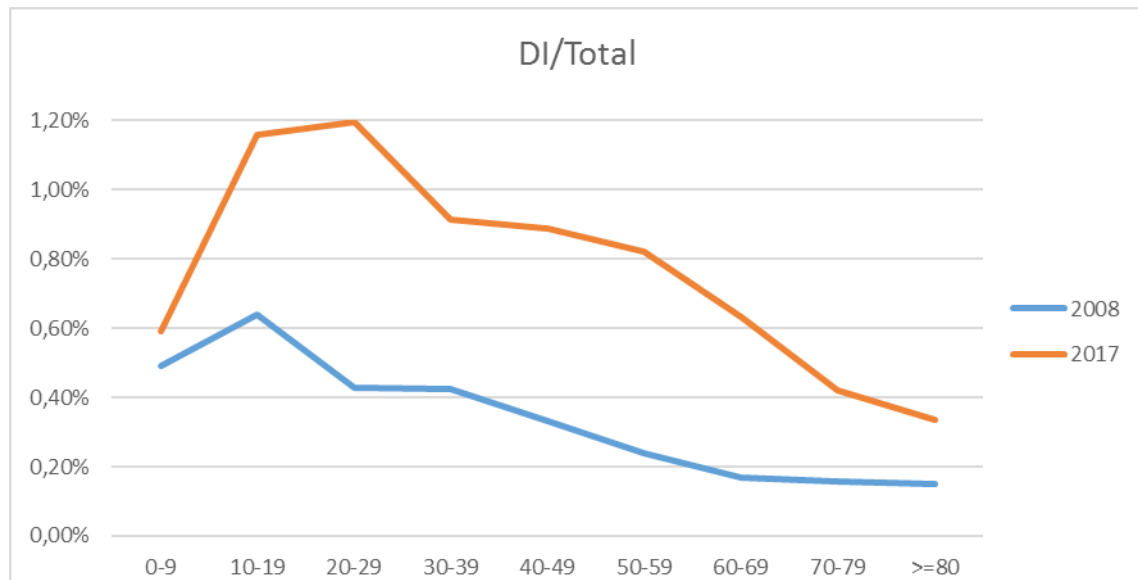
La tabla III nos informa del número de casos, la población total de referencia y la incidencia por grupo de edad, sexo y total.

Tabla III

Edad	DI			Gnral			Incidència		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
0-9	16.805	10.200	27.008	2.356.339	2.223.148	4.579.487	0,71%	0,46%	0,59%
10-19	31.710	21.545	53.255	2.362.492	2.237.517	4.600.009	1,34%	0,96%	1,16%
20-29	34.285	23.786	58.071	2.458.997	2.401.598	4.860.595	1,39%	0,99%	1,19%
30-39	36.209	25.657	61.866	3.413.057	3.354.786	6.767.843	1,06%	0,76%	0,91%
40-49	39.534	28.946	68.480	3.909.195	3.804.992	7.714.187	1,01%	0,76%	0,89%
50-59	30.607	24.130	54.737	3.292.500	3.367.446	6.659.946	0,93%	0,72%	0,82%
60-69	16.711	14.820	31.531	2.392.000	2.592.625	4.984.625	0,70%	0,57%	0,63%
70-79	7.501	7.543	15.044	1.606.003	1.955.567	3.561.570	0,47%	0,39%	0,42%
>=80	4.302	5.215	9.517	1.042.278	1.801.592	2.843.870	0,41%	0,29%	0,33%
Total	217.664	161.842	379.509	22.832.861	23.739.271	46.572.132	0,95%	0,68%	0,81%

Fuente: elaboración propia.

Por su parte el gráfico I nos muestra la evolución de la prevalencia por grupos de edad y los datos que se obtuvieron de Edad08¹⁵.



Fuente: elaboración propia.

DISCUSIÓN

Aunque era de esperar una alta tasa de etiología no conocida, esta debería ser inferior de acuerdo a la literatura sobre el tema. En este sentido nos parece paradigmático el Síndrome de Down (SD). Da la impresión que este, que podría estimarse entre el 18%¹⁵ y el 23% de los casos está infrarrepresentado. Para el cálculo de la última cifra se han utilizado los datos de Huete¹⁶ y Jiménez¹⁷. En el trabajo de Huete, con datos de la BDEPD2012, se profundiza en este fenómeno. Sin embargo, a nuestro entender, no se trataría que “que prácticamente la mitad de la población permanece sin registrar o identificar ante los servicios oficiales de reconocimiento de discapacidad”, sino que estos no hacen constar el SD en el expediente.

Partiendo del reconocimiento del trabajo que realizan los equipos de valoración y del esfuerzo que supone la agregación, validación y control de vivencia creemos que sería interesante establecer la idea que el proceso de valoración no sólo debe permitir y reconocer un grado de discapacidad, sino que la dedicación de recursos a mejorar la información sobre

etiología y comorbilidades (con o sin impacto en el % de discapacidad) permitirían un mejor conocimiento de este colectivo y ello en una mejora en políticas de prevención y planificación.

En relación al Índice de Masculinidad vemos que los datos son congruentes con estudios de otros países de nuestro entorno. Se observa también que la mayor prevalencia masculina se atenúa con el tiempo lo que podría indicar que, como en la población general, las mujeres con DI tienen mayor esperanza de vida.

Una prevalencia general del 0,81% es claramente superior al 0,44% obtenido de Edad085¹⁵, pero mucho más cercana al 1% que se estima para los países de nuestro entorno. Esto daría mayor consistencia a la hipótesis, ya expresada en el citado trabajo, de que el criterio de considerar discapacidad a la “limitación importante para la realización de actividades de la vida diaria” podía dar lugar a una subestimación y dificultar la comparación con otros estudios.

El gráfico con la evolución por grupos de edad permite observar que, pese a la

diferencia temporal y metodológica, hay un cierto paralelismo: ambas gráficas tienen una primera etapa creciente para luego decrecer de forma significativa. La primera parte podría implicar un periodo de retraso en el diagnóstico de la patología y/o la no solicitud de certificado. Es la segunda fase la que reviste mayor interés. En nuestra hipótesis, tal atenuación se debería a la mayor mortalidad de las personas con DI respecto de la población general.

Desde nuestro punto de vista, al igual que el establecimiento de un control de vivencia a enriquecido la BDEPD, las estadísticas de defunciones se verían enriquecidas con el cruce de datos. Así se obtendría información sobre las defunciones y causas en este colectivo. Ello posibilitaría el establecimiento de campañas preventivas específicas para tal población.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alsina RN, et al. (2004): Discapacidad intelectual: aspectos generales. En: Salud mental y alteraciones de la conducta en las Personas Con Discapacidad Intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores. Madrid, FEAPS.
2. Harris JC. (2006): Epidemiology: Who is affected? En: Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment. New York, Oxford University press, Inc.
3. King BH, et al. (2009): Intellectual Disability. En: Comprehensive textbook of psychiatry. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.
4. Maulik PK, et al. (2011): Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*.32(2):419-436.
5. Laxova R. (1998): "Anecdotal, Historical and Critical Commentaries on Genetics. Lionel Sharples Penrose, 1898-1972: A personal memoir in celebration of the centenary of his birth". *Genetics*.150(4):1333-1340.
6. Roeleveld N, et al. (1997): "The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature". *Developmental medicine and child neurology*. 39(2):125-132.
7. Maulik PK, Harbour CK. (2010): "Epidemiology of Intellectual Disability". (en línea). <<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/144/>>, acceso 02 de Abril de 2016.
8. Gobierno de España. Secretaría de estado de servicios sociales e Igualdad IMSERSO. (2013): Base estatal de datos de personas con discapacidad. Informe a 31/12/2011
9. Delgado Rodríguez M, et al. (1989): "Prevalencia de la subnormalidad mental censada en la provincia de Jaén". *Gaceta Sanitaria*.10(3):327-332.
10. Strauss D, Eyman RK. (1996). "Mortality of people with mental retardation in California with and without Down syndrome, 1986-1991". *American Journal of Mental Retardation*.100:643-653.
11. Baxter H, et al. (2006). "Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability". *British Journal of General Practice*. 56(523):93-98.
12. González G, Raggio V, Boidi M, Tapié A, Roche L. Avances en la identificación etiológica del retraso mental. *Rev Neurol* 2013; 57 (Supl 1): S75-83.
13. SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD (2014): Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Informe a 31 de diciembre de 2013, Madrid, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, IMSERSO.
14. SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES (2018): Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Informe a 31 de diciembre de 2016, Madrid, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, IMSERSO.
15. Gutierrez, D., Casas, J., March, M., Pascual, J. (2018). Epidemiología de la discapacidad intelectual en España EDAD08. Máster en Atención Sanitaria y Práctica Colaborativa. Facultad de Farmacia y Ciencias de la Alimentación. UB. 2016. Publicación propia.
16. Huete García, A. (2016). Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. Volumen 33, junio 2016.
17. Jiménez Lara, A. (2011). Información estadística aplicable a la prevención de deficiencias. *Prevención de deficiencias*. Real Patronato sobre Discapacidad.