

Colección



Espacio sociosanitario inclusivo

Colección:



NÚMERO: 67

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

UN DOCUMENTO DE:



PRIMERA EDICIÓN: Diciembre, 2014

© DEL TEXTO: Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)

© DE LA ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2014

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A. se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S. A.

C/ General Ibáñez Ibero, 5 A

28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M. 36.249-2014

ISBN: 978-84-15305-79-8

Espacio sociosanitario inclusivo

Documento del Observatorio Estatal
de la Discapacidad (OED)



ÍNDICE

	<i>Págs.</i>
Introducción.....	9
Presentación.....	11
Capítulo 1	
Los déficits actuales del espacio sociosanitario	17
1. Consideraciones generales.....	22
2. El sistema de acceso	27
3. El contenido de la atención integrada	35
4. Las condiciones de accesibilidad universal, igualdad de oportunidades y no discriminación	45
5. El sistema de información, coordinación y comunicación integrada	50
6. La preparación y organización de los/las profesionales y equipos que intervienen.....	54
7. El fomento de los cauces para la participación ciudadana	60
8. La promoción de la salud y en la orientación a la prevención ...	62
Capítulo 2	
Propuestas sobre discapacidad y espacio sociosanitario	67
1. El modelo de atención sociosanitaria.....	71
2. El perfil de las personas con necesidades de atención sociosanitaria: las situaciones personales que requieren de la asistencia integral.....	73
3. La cartera y el catálogo de servicios sociosanitarios y dispositivos de atención.	78

	<i>Págs.</i>
4. Los requisitos básicos y comunes que deben cumplir los dispositivos	85
5. Los instrumentos de coordinación.....	90
6. Los sistemas de información.....	92
7. Los sistemas de investigación, innovación y evaluación	94
8. La participación de las personas y de las entidades sociales....	95
9. Prevención	95
 Capítulo 3	
Sistema de monitorización y mejora continua del espacio socio-sanitario	97
 ANEXO 1. Fundamentación científica, jurídica y política	103
ANEXO 2. Referencia de algunos avances orientados a mejorar la respuesta del espacio sociosanitario para las personas con discapacidad en nuestro país.....	138
ANEXO 3. Relación de organizaciones y personas partícipes en el proceso de consulta para la elaboración de este documento	152
ANEXO 4. Fuentes y referencias utilizadas.....	155

Introducción

El Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED) ha elaborado este documento de posición que contienen un conjunto de orientaciones y parámetros para construir un espacio sociosanitario inclusivo con las personas con discapacidad.

Con este documento se pretende incidir en el debate político que mantienen la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas para la creación de un espacio sociosanitario, cuya definición no puede quedar únicamente en manos de los gestores públicos, sino que ha de abrirse a la participación activa de toda la sociedad.

Las personas con discapacidad junto con las personas mayores son dos de los sectores sociales más directamente afectados por la construcción de este ámbito sociosanitario, ya que acumulan necesidades intensas de atención y apoyos sociales y sanitarios, que han de ser prestados de un modo coherente y armónico.

El espacio sociosanitario no puede ser una mera superposición de respuestas separadas, sanitarias por un lado y sociales por otro, y ha de incorporar como factor clave el carácter inclusivo de la discapacidad, de modo que se dirija a promover la autonomía personal y la vida independiente y asegure la libertad de decisión y de configuración de los apoyos.

Presentación

Los avances científicos, el marco de derechos y la orientación de las políticas en el ámbito internacional confluyen en una concepción holística de la salud (física, mental y social) y un modelo integral de apoyos a la persona, cuyo funcionamiento no se desarrolla en dimensiones segregadas, sino en su interacción. Planteando, desde este enfoque, la necesidad de responder diseñar y desplegar sistemas de respuesta a las necesidades alineadas con un enfoque de crecimiento inteligente, sostenible e integrador; todo ello en el marco de una democracia y un sistema de gobernanza avanzadas.

En efecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano y que este derecho incluye el acceso a una atención sanitaria oportuna, aceptable, asequible y de calidad satisfactoria. Pero es que, además, define la salud como *un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*¹. Plantea, por tanto, un concepto holístico, integral y no segregado de la salud, en estas tres dimensiones: física, mental y social.

¹ Fuente: Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.

En esta misma línea, la propia OMS plantea en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF 2001)² que el funcionamiento de una persona se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales). Los factores contextuales interactúan con la persona con una condición de salud y determinan el nivel y la extensión de su funcionamiento. La CIF utiliza y sistematiza un enfoque “biopsicosocial” proporcionando una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

Por su parte, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce el derecho de estas a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad (Art. 25 —Salud—), así como a lograr y mantener la máxima independencia, capacidad, inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida en igualdad de oportunidades (Art. 26 —Habilitación y rehabilitación—).

En lo que respecta a la orientación de las políticas, “Europa 2020: Una Estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador” apunta tres prioridades:

- Crecimiento inteligente: desarrollo de una economía basada en el conocimiento y la innovación.
- Crecimiento sostenible: promoción de una economía que utilice más eficazmente los recursos, que sea verde y más competitiva.
- Crecimiento integrador: fomento de una economía con un alto nivel de empleo que redunde en la cohesión económica, social y territorial.

Por último, el “Libro Blanco sobre la Gobernanza Europea” orienta un marco de democracia y gobernanza avanzadas, dirigido a asociar a las

² <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

personas y organizaciones en la formulación y aplicación de las políticas, con una mayor transparencia y responsabilización de todos los participantes.

Pese a disponer de este marco científico, jurídico y político y, aunque en nuestro país se han producido algunos avances en iniciativas dirigidas a desplegar una atención social y sanitaria integrada, con el compromiso de diversas administraciones públicas, tanto estatal como autonómicas, la realidad actual ofrece importantes déficits y asignaturas pendientes para conseguir un espacio sociosanitario integrado con capacidad de respuesta eficaz y accesible para las personas con discapacidad.

Se trata de una realidad que incide directamente sobre la dignidad e igualdad de las personas con discapacidad y también sobre sus familiares, en cuanto ciudadanía que sufre de manera intensa la falta de un sistema sociosanitario integral y eficaz. Una carencia que, con diaria y grave casuística, supone “de facto” la exclusión y la expulsión del sistema sanitario de personas a las que se les salva la vida pero a quienes no se les apoya en su desarrollo vital.

Por este motivo se han venido reivindicando las condiciones y medios para la efectiva realización de ese imprescindible espacio sociosanitario.

Desde las administraciones públicas se plantea el abordaje de este reto de integrar la atención social y sanitaria en España en un único sistema, para reorientarse a la atención a los cuidados de larga duración y a la enfermedad crónica, con la previsión de avanzar en un pacto entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y las Comunidades Autónomas, cuya aprobación definitiva se prevé para el primer trimestre de 2015. La estrategia sobre la que se está trabajando se basa en cinco ejes:

1. El perfil de las personas con necesidades de atención sociosanitaria: las situaciones personales que requieren de la atención integral.
2. La cartera y el catálogo de servicios sociosanitarios y dispositivos de atención.

3. Los requisitos básicos y comunes que deben cumplir estos dispositivos (con el establecimiento de un sistema común de autorización y acreditación en todo el territorio nacional, con criterios homogéneos).
4. Los instrumentos de coordinación.
5. Los sistemas de información.

Ante este debate, se precisan propuestas dirigidas a propugnar un espacio sociosanitario coherente con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por tanto inclusivo, en un marco de diálogo y cooperación institucional y con clara orientación a resultados efectivos en la salud y el bienestar de las personas.

El presente documento se ha desarrollado contando con la participación en un proceso de consulta, de más de 38 organizaciones sociales y más de 31 organizaciones y personas de otros ámbitos (administraciones públicas, organizaciones y sociedades científicas de la salud o del ámbito social, entidades que operan en el ámbito de la salud y los servicios sociales y otros agentes prescriptores clave en esta materia). (Ver en Anexo 3 relación de entidades y personas con las que se ha desarrollado el proceso de consulta).

En relación con el alcance de este documento y como premisa previa, hay que tener en cuenta que las aportaciones de este documento se refieren a la intervención y atención del espacio sociosanitario para las personas con discapacidad en el momento o momentos en que, a lo largo de su itinerario vital, presentan necesidades sociales y sanitarias que se han de cubrir y complementar, de manera simultánea, tanto desde el Sistema de Salud como desde el Sistema de Servicios Sociales. No obstante, hay que tener en cuenta en este documento se plantea un nuevo modelo de atención poniendo de manifiesto planteamientos y propuestas que no solo afectan a este espacio sociosanitario sino al propio sistema sanitario de atención en fase aguda y del propio sistema de servicios sociales.

El contenido de este documento se estructura en tres capítulos:

CAPÍTULO 1: Identifica los principales déficits y asignaturas pendientes del espacio sociosanitario. Recoge asimismo distintos ejemplos y casuística sobre algunas de las situaciones de desatención y desigualdad que se observan en los siguientes bloques:

- Consideraciones generales.
- El sistema de acceso.
- El contenido de la atención integrada (oferta actual de prestaciones, servicios y apoyos integrados en los ámbitos social y sanitario).
- Las condiciones de accesibilidad universal, igualdad de oportunidades y no discriminación del sistema de respuesta, dispositivos, infraestructuras, etc.
- El sistema de información y comunicación integrada entre ambos sistemas (servicios sociales y salud).
- La preparación y organización de profesionales y equipos que han de intervenir en este espacio.
- El fomento de los cauces para la participación ciudadana en este espacio.
- La orientación a la promoción de la salud y la prevención.

CAPÍTULO 2: Se perfilan postulados que apuesta por el diseño y despliegue en España de un espacio sociosanitario universal y de responsabilidad pública, coherente con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por tanto inclusivo, en un marco de diálogo y cooperación institucional, con clara orientación a resultados efectivos en la salud y el bienestar de las personas, con financiación pública suficiente, que reconozca y garantice la aportación del movimiento social de la discapacidad y de sus estructuras asociativas al espacio sociosanitario, como un operador cualificado y legitimado, y capaz de asegurar la equidad y la coherencia territorial para eliminar las desigualdades territoriales.

Además, plantea el desarrollo de su posicionamiento en distintas propuestas, teniendo en cuenta en su exposición, además de lo relativo al modelo de atención, los cinco ejes de la estructura planteada en la Estrategia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (el perfil de las personas con necesidades de atención sociosanitaria: las situaciones personales que requieren de la atención integral; la cartera y el catálogo de servicios sociosanitarios y dispositivos de atención; los requisitos básicos y comunes que deben cumplir estos dispositivos; los instrumentos de coordinación; y los sistemas de información), y también los aspectos relativos a los sistemas de evaluación y a la participación de las entidades sociales y las personas con discapacidad y familias.

CAPÍTULO 3: Recoge una primera aproximación a la identificación de indicadores globales que debería contemplar este sistema para medir su eficiencia y eficacia, desde la convicción de que el adecuado despliegue, seguimiento y evaluación del espacio sociosanitario requeriría dotarse, entre otras herramientas, de un adecuado sistema de monitorización y mejora continua. Sistema basado en la gestión integral de procesos y capaz de medir resultados e impactos en la salud y en las demás dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, así como en la sostenibilidad del sistema, involucrando la participación de todos sus grupos de interés en todos sus niveles (estatal, autonómico y local) y ámbitos (social y sanitario) y sectores, favoreciendo y vertebrando una necesaria intersectorialidad.

Asimismo, este documento recoge:

- por un lado, en su Anexo 1, las principales fuentes y referencias científicas, jurídicas y políticas en las que se basa y fundamenta este informe en materia de discapacidad y espacio sociosanitario;
- y por otro lado, en su Anexo 2, distintas referencias de iniciativas y buenas prácticas que se han venido desarrollando en distintos lugares de España, gracias a la implicación y compromiso de distintos agentes (administraciones públicas, organizaciones sociales, etc.), en la planificación y despliegue de actuaciones de corte sociosanitario para las personas con discapacidad y sus familias.

Capítulo 1

LOS DÉFICITS ACTUALES DEL ESPACIO SOCIOSANITARIO

A pesar de los avances conseguidos en la coordinación de la atención desde los Sistemas de Salud y Servicios Sociales, gracias al compromiso de diversas administraciones públicas, la realidad actual ofrece importantes déficits y asignaturas pendientes para conseguir un espacio sociosanitario integrado con capacidad de respuesta eficaz y accesible las personas con discapacidad. Se trata, además, de una realidad con graves implicaciones para la calidad de vida, la dignidad y la igualdad de estas personas y sus familiares, en cuanto ciudadanía que sufre de manera intensa la falta de un sistema sociosanitario integral, ético, eficaz y eficiente.

Este apartado recoge, a partir de las aportaciones realizadas por las distintas organizaciones y personas partícipes en el proceso de consulta, la identificación de los déficits actuales del espacio sociosanitario, así como ejemplos concretos de estas situaciones y de sus implicaciones para la vida diaria de las personas.

Este epígrafe se estructura considerando estos bloques de análisis, con las siguientes conclusiones generales:

Bloques de análisis	Resumen de conclusiones generales
<p>Consideraciones generales sobre los déficits actuales del espacio sociosanitario</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Inexistencia de un espacio sociosanitario como recurso integral, estructurado, coordinado, viable y sostenible, y con capacidad para responder a las necesidades de las personas que lo necesitan. • Inexistencia de un marco conceptual y teórico y de un modelo de atención compartido por los Sistemas Social y Sanitario para diseñar y desarrollar el espacio sociosanitario. • Inexistencia de un modelo organizativo y del consiguiente diseño y desarrollo de las condiciones, dispositivos, herramientas y protocolos necesarios para la organización, sistematización y articulación del espacio sociosanitario. • Déficit de desarrollo normativo. No existe una regulación legal y administrativa de este espacio. No se ha desarrollado reglamentariamente la prestación sociosanitaria prevista en la Ley 16/2003, de 18 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. • Déficit en el reconocimiento y garantía efectiva de los derechos de las personas usuarias de ambos sistemas. • Desequilibrio en el compromiso de financiación pública entre ambos sistemas. • Escasa racionalización de los servicios ante la falta de coordinación entre ambos Sistemas. • Desigualdad de sistemas de respuesta en los niveles territoriales e institucionales. • Escasa exploración y desarrollo de las potencialidades de colaboración entre Administraciones y el sector social de la discapacidad. • Escaso desarrollo de programas de innovación e investigación en el ámbito sociosanitario. • No se dispone de un análisis riguroso y sistemático, realizado con la participación de los distintos agentes clave, sobre la viabilidad y sostenibilidad del espacio sociosanitario, que incorpore, entre otros aspectos: <ul style="list-style-type: none"> a) Una memoria económica para la extensión del espacio sociosanitario previendo distintos escenarios temporales y en la que se recoja la planificación económica para la realización de todas las acciones que conlleva el diseño e implantación del espacio sociosanitario y el correspondiente reparto y previsión de fuentes de financiación. b) Un estudio de módulos económicos de los servicios y apoyos del catálogo de prestaciones sociosanitarias que detalle todos los conceptos de coste. c) Un estudio de impacto en sostenibilidad y de retorno en ahorros y beneficios sociales y económicos del proceso de atención sociosanitaria orientado a la autonomía personal y a la mejora de la calidad de vida. d) Una valoración de la situación económica de la persona con discapacidad a la hora de valorar la supresión o reducción de las aportaciones, de forma que la aportación sea proporcional, guardando así el principio de solidaridad. • Déficit en la incorporación de aspectos éticos de actuación en todas las acciones que se han de adoptar desde el ámbito sociosanitario.
<p>Déficits en el sistema de acceso</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No se dispone de un sistema unificado o “puerta única” de acceso al sistema sociosanitario. • Ausencia de sistemas comunes de derivación y de un itinerario de derivación orientado a las necesidades de cada persona claramente definido y falta de coordinación entre las Administraciones y los profesionales implicados.

Los déficits actuales del espacio sociosanitario

Bloques de análisis	Resumen de conclusiones generales
Déficits en el sistema de acceso	<ul style="list-style-type: none"> • No existen unidades sociosanitarias de valoración y seguimiento centradas en la persona que cuenten con su participación activa, ni un procedimiento multidisciplinar ni instrumentos para el adecuado diagnóstico y valoración de las necesidades sociosanitarias de cada persona, consensuado e integrado para ambos Sistemas (Servicios Sociales y Salud) y para todos los territorios. • No existe un sistema único de valoración y evaluación de las necesidades de carácter sanitario y social y para orientar el acceso a los servicios, dispositivos, etc., igual en todo el Estado. • Existen trabas administrativas y burocráticas, complejidad de trámites, laberínticos procesos de acceso y derivación. • Déficits en la orientación e información, desde un sistema integrado, sobre los recursos existentes en ambos sistemas, adecuados a la diversidad de necesidades. • Asimetría existente en el derecho de acceso entre el sistema sanitario público y el sistema público de servicios sociales. Retrocesos en la universalidad del derecho a la atención sanitaria e insuficiente desarrollo de la LAPAD. • Reticencias en el acceso a intervenciones diagnósticas o terapéuticas • Exceso de tiempos de espera en el acceso a prestaciones y tratamientos. • Retrasos en el diagnóstico, en la valoración del grado de discapacidad, dependencia...
Déficits en el contenido de la atención integrada y en el recorrido transversal de las personas a través del espacio sociosanitario (<i>oferta actual de prestaciones, servicios y apoyos integrados en los ámbitos social y sanitario</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de itinerarios y protocolos de atención integrada que superen los problemas de fragmentación, lagunas y solapamientos existentes en la atención a las personas con necesidades simultáneas sanitarias y sociales. • No hay programas de trabajo comunes entre sanidad y servicios sociales que permitan intervenciones integrales con las personas con discapacidad. • Rigidez en la definición de prestaciones y compartimentación entre las diferentes autoridades que los financian y los colectivos a los que se orientan. • Falta de definición de la cartera de servicios sociosanitaria unificada para todo el Estado que comprenda una oferta adecuada y suficiente, integrada en los ámbitos social y sanitario. • Rigidez en la definición de prestaciones y compartimentación entre las diferentes autoridades que los financian y los colectivos a los que se orientan. • Ausencia de equipos multidisciplinares que trabajen con modelos y enfoque interdisciplinar y transdisciplinar (es decir, que englobe desde el principio la participación de la persona con discapacidad y, en su caso, de sus familiares y/o representantes legales). • No se dispone de una figura de profesional de referencia o coordinador/dinamizador de apoyos en las diferentes redes (hospitalaria, atención primaria y servicios sociales) ni de un enfoque y herramientas de trabajo para el diseño y desarrollo de "Programas Individuales de Atención Sociosanitaria". • No se dispone de profesionales sanitarios especialistas y unidades de referencia para la atención a determinados grupos de personas con discapacidad, y con protocolos y programas de actuación específicos. • Insuficiencia o falta de trabajadores/as sociales en centros sanitarios en algunas Comunidades Autónomas. • Déficit en la prestación de servicios con parámetros consensuados de calidad (espacios, actividad profesional, etc.), incluyendo resultados en calidad de vida y orientados éticamente (mantenimiento de las capacidades de cada uno, satisfacción de los usuarios, etc.), con un modelo organizativo que dé respuesta a las diversas dimensiones de la calidad.

Bloques de análisis	Resumen de conclusiones generales
<p>Déficits en el contenido de la atención integrada y en el recorrido transversal de las personas a través del espacio sociosanitario (<i>oferta actual de prestaciones, servicios y apoyos integrados en los ámbitos social y sanitario</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de las ratios de atención en ambos sistemas, con la consiguiente disminución del tiempo medio de atención. • El copago elevado de servicios y fármacos necesarios para las personas con discapacidad, vinculado a su situación generalizada de reducido nivel adquisitivo. • Déficits, en particular, en la atención sociosanitaria de la población en medio rural.
<p>Déficits en las condiciones de accesibilidad universal, igualdad de oportunidades y no discriminación del sistema de respuesta, dispositivos, infraestructuras, etc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia del carácter transversal en la accesibilidad universal y en la estrategia del diseño para todas las personas. • No se dispone de un sistema sociosanitario integral, inclusivo y en clave de plena igualdad de oportunidades en su uso y disfrute en todos sus centros, dispositivos, infraestructuras, tecnologías, apoyos para la comunicación y comprensión, etc. • Respuestas no adaptadas a las necesidades específicas de apoyo y atención de las personas con discapacidad: tiempos, protocolos, dispositivos de apoyo, intervalos de tiempos en la atención superiores a los necesarios para una adecuada atención, etc. • No disposición de personal que pueda comunicarse/apoyar directamente a las personas con discapacidad en función de su diversidad: lengua de signos, personas de apoyo para la comunicación y comprensión, con conocimiento en la utilización de sistemas de apoyo a la comunicación oral y en sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación, con manejo de los dispositivos necesarios para dicha comunicación. • No disposición de recursos de apoyo a la comunicación oral: bucle magnético, subtítulos, etc., ni de dispositivos para la comunicación aumentativa y/o alternativa: pictogramas, tableros silábicos, cuadernos de comunicación, comunicadores portátiles... • En la atención sanitaria a las mujeres con discapacidad, y en concreto en relación con la atención ginecológica. • Déficit en la accesibilidad de la información, adaptaciones suficientes para garantizar una comunicación directa con la persona, dándose aún en muchas ocasiones situaciones en las que se toman decisiones sin tener en cuenta a la persona, no se escucha a la persona. • Déficit en la accesibilidad de toda la información relativa a los derechos como pacientes y como usuarios del Sistema de Salud y de Servicios Sociales, la historia unificada, documentos y procedimientos para prestar el consentimiento informado, etc. Sistemas de información y comunicación de difícil comprensión e interpretación. • Inadecuación del medio de transporte sanitario, en particular, en el medio rural.

Bloques de análisis	Resumen de conclusiones generales
<p>Déficits en el sistema de información, coordinación y comunicación integrada entre ambos sistemas (<i>servicios sociales y salud</i>).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se produce una falta de coordinación real, efectiva y operativa entre los Sistemas de Salud y de Servicios Sociales en la atención a las personas usuarias. • Falta de dispositivos, herramientas y procedimientos para un conocimiento mutuo y coordinación entre ambos Sistemas. Entre otras cuestiones: • Inexistencia de una historia unificada o expediente único sociosanitario que facilite la coordinación y el conocimiento de las situaciones. • No existe de un circuito común de registro de la información entre ambos Sistemas. • Ausencia de protocolos específicos de comunicación y colaboración entre los servicios sanitarios, servicios sociales, y demás agentes que intervienen. • Faltan figuras profesionales de enlace que informen, orienten y acompañen (profesional de referencia, coordinador/dinamizador de apoyos o figura similar) y posibilite una coordinación efectiva entre ambos sistemas (social y sanitario) como referencia única que gestione el acceso y funcionamiento de todos los recursos. • Escasa delimitación de funciones y responsabilidades de los/as profesionales para una adecuada colaboración de ambos ámbitos social y sanitario. • Desarrollo asimétrico e incommunicado de los Sistemas de Información (SI) del ámbito sanitario y social. • No existe una garantía de acceso a la información por parte de las personas y familias, ni en el sistema de salud ni en el de servicios sociales, por supuesto sin integración de información entre ambos sistemas. • Déficits en la información y orientación a las personas con discapacidad y a las familias.
<p>Déficits en las competencias profesionales de quienes han de intervenir en este espacio integrado: social y sanitario.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Déficits, con carácter general, en la formación, sensibilización y competencias de los profesionales de ambos sistemas sobre el abordaje, la atención y la comunicación con las personas con discapacidad, así como sobre trabajo interdisciplinar en equipo y con capacidad de respuesta con un enfoque integral. • Inexistencia de protocolos, procedimientos, equipos multidisciplinares y nuevos perfiles profesionales (coordinador/dinamizador de apoyos o profesional de referencia) y los flujos de trabajo necesarios. • Déficit de conocimiento por parte de los profesionales de la salud del movimiento asociativo de la discapacidad y de los recursos sociales. • Déficits en la formación de personal administrativo, sanitario y de servicios sociales para la accesibilidad universal en el ámbito de la comunicación y comprensión. • Presencia, en algunos casos de situaciones de estigma social de los/as profesionales en relación con las personas con trastorno mental grave. • Desequilibrio salarial entre los profesionales de ambos sistemas. • Pese a los avances que se han realizado en este ámbito, en el sector de la atención a la dependencia existen muchos trabajadores que aún no cuentan con la acreditación de sus competencias profesionales. • Déficits en la formación a los cuerpos de inspección sociosanitaria sobre discapacidad, modelos teóricos sólidos y prácticas basadas en la evidencia.

Bloques de análisis	Resumen de conclusiones generales
Déficits en el fomento y en los cauces para la participación ciudadana en este espacio.	<ul style="list-style-type: none"> • Los sistemas sanitarios y sociales son estructuras escasamente participativas. Tanto su diseño como su gestión carecen de cauces de participación y control en los que puedan participar las personas con discapacidad como usuarios o clientes del Sistema, así como las Organizaciones que les representan. • Desconocimiento y complejidad de las vías de acceso y de los cauces para el ejercicio y reivindicación de sus derechos por parte de las personas con discapacidad y de las familias. • Escaso protagonismo de las personas en la toma de decisiones sobre su plan de atención. • Déficit en la corresponsabilidad de las propias personas con discapacidad para conseguir ser responsables y activos con su propia salud, en sus enfermedades y necesidades.
Déficits en la orientación a la promoción de la salud y la prevención desde este espacio integrado: social y sanitario.	<ul style="list-style-type: none"> • Déficit de políticas preventivas, tanto en el sector de atención sanitaria como en el sector de atención social. • Carencia de una planificación basada en la prevención y promoción de la autonomía personal. • Déficits en prestaciones de carácter social y sanitario de carácter preventivo. • Déficit en programas de información, concienciación en ambientes y hábitos saludables. • Campañas y procesos de prevención aislados, cada ámbito realiza sus actuaciones de forma separada y no se trabajan conjuntamente.

1. CONSIDERACIONES GENERALES

Con carácter general, se observan los siguientes déficits en el diseño, articulación y desarrollo del espacio socio sanitario:

- Inexistencia de un marco conceptual y teórico y de un modelo de atención compartido por los Sistemas Social y Sanitario para diseñar y desarrollar el espacio socio sanitario.

A pesar de los muchos intentos realizados, hasta el momento no se ha conseguido definir un marco conceptual y teórico, ampliamente consensuado, que dé cobertura a la construcción del espacio socio sanitario.

Tampoco está delimitado ni definido un modelo específico de atención que favorezca un abordaje global de la discapacidad, desde un enfoque integral y globalizado para la calidad de vida, de atención continua, continuidad de cuidados y gestión personalizada.

Como consecuencia de ello, las respuestas de los diferentes servicios suelen ser fragmentadas, parciales y puntuales, actuando sobre

la sintomatología y olvidándose de la necesaria intervención sobre la multiplicidad de causas que a menudo originan y determinan el problema que se ha de tratar.

- Inexistencia de un modelo organizativo y del consiguiente diseño y desarrollo de las condiciones, dispositivos, herramientas y protocolos necesarios para la organización, sistematización y articulación del espacio sociosanitario.

No existe un modelo organizativo que disponga de organismos conjuntos entre autoridades sanitarias y sociales para la elaboración, puesta en marcha, seguimiento y evaluación de políticas sociosanitarias.

Tampoco existe una definición clara, de directrices, de concreción de objetivos, contenidos, procesos y protocolos que posibiliten un acceso e intervención social y sanitaria integrado en todo el itinerario de cada persona.

No se han preparado ni articulado las condiciones necesarias (formación, organización de equipos, protocolos de actuación...) para que los profesionales y las organizaciones implementen el espacio sociosanitario.

- Déficit de desarrollo normativo. No existe una regulación legal y administrativa de este espacio. No se ha desarrollado reglamentariamente la prestación sociosanitaria prevista en la Ley 16/2003, de 18 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Déficit en el reconocimiento y garantía efectiva de los derechos de las personas usuarias de ambos sistemas.

Como consecuencia de ello, se produce una situación de inseguridad y desprotección para las personas en relación con su derecho a un proceso rehabilitador hacia la autonomía personal: cuya duración, extensión y características quedan condicionados a la disponibilidad de recursos y a criterios variables.

- Desequilibrio en el compromiso de financiación pública entre ambos sistemas: con carácter general, el sistema de servicios sociales no es

tan garantista y está más vinculado a criterios de voluntad política. Los recursos públicos disponibles se asignan por separado a los ámbitos sanitario y social, siendo habitualmente el sistema sanitario el más beneficiado en el reparto. Los recursos destinados específicamente a la coordinación o integración de servicios son muy limitados.

- Escasa racionalización de los servicios ante la falta de coordinación entre ambos Sistemas (Social y Sanitario).
- Desigualdad de sistemas de respuesta en los niveles territoriales e institucionales. Desigualdad de la atención en función del territorio, motivando situaciones de inequidad y de agravios comparativos. No se han establecido y desarrollado criterios homogéneos de interpretación. Los gastos corren a cargo de cada Comunidad Autónoma (en adelante CCAA) y cada CCAA parte:
 - De una situación distinta en el desarrollo de la protección socio-sanitaria.
 - De recursos muy diferentes en cuanto a especialistas, recursos técnicos, materiales, etc.
 - De su autonomía para interpretar y dotar presupuestariamente los recursos y servicios.
- Rigidez e insuficiencia de recursos. No se dispone de una red integral de asistencia sociosanitaria, dotada de recursos ambulatorios, hospitalarios y residenciales de media y larga estancia, y contando con nuevas alternativas asistenciales. Así, entre otros, no se dispone de centros de referencia para enfermedades raras y crónicas.
- Escasa exploración y desarrollo de las potencialidades de colaboración entre Administraciones y el sector social de la discapacidad. Limitada relación del ámbito sanitario con las entidades de pacientes y el tercer sector en general.
- Escaso desarrollo de programas de innovación e investigación en el ámbito sociosanitario.

- No se dispone de un análisis riguroso y sistemático, realizado con la participación de los distintos agentes clave, sobre la viabilidad y sostenibilidad del espacio sociosanitario, que incorpore, entre otros aspectos:
 - Una memoria económica para la extensión del espacio sociosanitario previendo distintos escenarios temporales y en la que se recoja la planificación económica para la realización de todas las acciones que conlleva el diseño e implantación del espacio sociosanitario y el correspondiente reparto y previsión de fuentes de financiación.
 - Un estudio de módulos económicos de los servicios y apoyos del catálogo de prestaciones sociosanitarias que detalle todos los conceptos de coste, diferenciando los costes de personal de atención directa e indirecta, así como otros costes generales de funcionamiento.
 - Un estudio de impacto en sostenibilidad y de retorno en ahorros y beneficios sociales y económicos del proceso de atención sociosanitaria orientado a la autonomía personal y a la mejora de la calidad de vida.
 - Una valoración de la situación económica de la persona con discapacidad a la hora de valorar la supresión o reducción de las aportaciones, de forma que la aportación sea proporcional, guardando así el principio de solidaridad.
- Déficit en la incorporación de aspectos éticos de actuación en todas las acciones que se han de adoptar desde el ámbito sociosanitario.
- Falta integrar en Europa el sistema sociosanitario para la adecuada respuesta a residentes europeos en otros países.

Ejemplos:

- La ausencia de mecanismos de financiación compartida que llegan a crear incentivos perversos. Por ejemplo, incentivar que a un determi-

nado paciente se le atiende en el hospital en lugar de en su domicilio, debido a una mayor disponibilidad de recursos en el Sistema Sanitario.

- La dificultad y reticencias que, con carácter general, presentan los equipos valoración de la discapacidad de las distintas CCAA (Centros Base) para cumplir con el mandato legal que señala claramente lo siguiente: *“En todo caso, se considerarán que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez”*.
- La escasa implementación de protocolos sociosanitarios y la falta de criterios consensuados genera desigualdades en la intensidad y características del proceso de atención, lo que implica de facto discriminar por edad o condición socioeconómica el acceso a un proceso.
- En el caso de las enfermedades raras (EERR) no se dispone de un marco legal de reconocimiento de su cronicidad. Cuando en realidad el 85% de las EERR son crónicas. No se garantiza, por tanto, la protección específica de los derechos sanitarios y sociales de estas personas.

Testimonio recogido en el artículo “Las ER dan la cara”, Carla González: el padre de una niña de diez años que sufre Idic 15: *Mi hija presenta una enfermedad genética que provoca autismo y retraso generalizado del desarrollo, entre otros síntomas como la epilepsia. Desde que tenía un año y medio le costeamos de nuestro bolsillo estimulación temprana para agilizar sus movimientos porque como no sabían lo que tenía, no nos concedieron ninguna ayuda. Hoy además, con dificultades para andar y sin capacidad de habla, recibe clases de musicoterapia e hípica con la que sus padres intentan estimularla. Remedios caseros, como ellos mismos los describen. Lo recomendable para su caso sería un tratamiento semanal y continuado con logopedas y fisioterapeutas, pero no pueden permitírselo y únicamente recibe la asistencia de los profesionales que proporciona*

el colegio especial al que asiste. “En estos casos todo es dinero y más dinero, y si no lo tienes lo llevas claro porque la administración no te ayuda. Con el máximo grado de discapacidad concedido, y estando los dos en el paro, únicamente recibimos una ayuda que no llega a los 300 euros. ¿Cuál será el futuro de mi hija cuando nosotros no estemos?”.

- La dignidad en el proceso de morir debe quedar bien definida legalmente a nivel nacional, teniendo en cuenta por ejemplo las legislaciones andaluza y aragonesa al respecto. (Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Boletín Oficial de Aragón del 7 de abril).

2. EL SISTEMA DE ACCESO

En el sistema de acceso a las prestaciones, servicios, recursos y dispositivos, se observan los siguientes déficits en el diseño, articulación y desarrollo del espacio sociosanitario:

- No se dispone de un sistema unificado o “puerta única” de acceso al sistema sociosanitario. Hecho que, entre otros motivos, está condicionado por las diferencias existentes en la configuración del derecho a la atención en uno y otro sistema.
- Ausencia de sistemas comunes de derivación y de un itinerario de derivación orientado a las necesidades de cada persona claramente definido y falta de coordinación entre las Administraciones y los profesionales implicados.

Esto aboca a las personas con discapacidad y a sus familias a un peregrinaje entre los distintos profesionales, recibiendo respuestas parceladas y descontextualizadas. Todo ello incrementa su desorientación y conlleva retrasos en el acceso y el disfrute de los recursos, a la vez que genera sentimientos de impotencia e inseguridad.

Se produce una prescripción de servicios estándar, sin adaptar los servicios a las personas.

Además, las clasificaciones basadas en la etiología sanitaria impiden disponer de una visión global de los déficits que originan en la persona. Los protocolos de atención basados en las causas sanitarias obvian las secuelas funcionales que son comunes a distintas enfermedades generando ineficiencias en el sistema e incomprensibles discriminaciones en el acceso a los recursos.

- No existen unidades sociosanitarias de valoración y seguimiento centradas en la persona que cuenten con su participación activa, ni un procedimiento multidisciplinar ni instrumentos para el adecuado diagnóstico y valoración de las necesidades sociosanitarias de cada persona, consensuado e integrado para ambos Sistemas (Servicios Sociales y Salud) y para todos los territorios.
- No existe un sistema único de valoración y evaluación de las necesidades de carácter sanitario y social y para orientar el acceso a los servicios, dispositivos, etc., igual en todo el Estado. Entre otras cuestiones, tener en cuenta la necesidad de actualizar el Baremo del Certificado de Discapacidad. Hay enfermedades que se han ido reconociendo por la OMS que no están reconocidas en el Real Decreto 1979/1999 de valoración de la discapacidad. Como se valora por aproximación, hay enfermedades que no tienen ninguna parecida y no se conceden por ello certificados de discapacidad. Esto sitúa a los afectados en una clara desventaja en el plano económico, social, o a la hora de insertarse en el mercado laboral. Y es que las ayudas que podrían mitigar, en cierto modo, las dificultades de su día a día y ayudarles a integrarse en su entorno, se les niega de manera sistemática. Ignorar estas necesidades es ignorar la realidad en la que se desenvuelven quienes, diariamente, luchan por normalizar una vida que está llena de exigencias físicas, médicas, laborales, emocionales...
- Existen trabas administrativas y burocráticas, complejidad de trámites, laberínticos procesos de acceso y derivación. La numerosa y com-

pleja burocracia exigida para acceder a servicios especializados y a determinadas pruebas diagnósticas suponen una barrera para muchas familias y limita la autonomía de la persona con discapacidad.

- Déficit en la orientación e información, desde un sistema integrado, sobre los recursos existentes en ambos sistemas, adecuados a la diversidad de necesidades.
- Asimetría existente en el derecho de acceso entre el sistema sanitario público y el sistema público de servicios sociales. Mientras que la atención sanitaria se ha venido constituyendo, desde la aprobación de la Ley General de Sanidad, en un derecho social, subjetivo, fundamental y universal (con la salvedad ya indicada de determinados retrocesos recientes), históricamente, la atención prestada desde los servicios sociales no ha alcanzado un estatus equiparable al de la atención de salud. Aunque la LAPAD estableció un nuevo derecho universal de la ciudadanía a la protección ante las situaciones de dependencia, las vacilaciones y retrocesos en su implantación han impedido que se reduzca la tradicional asimetría y desequilibrio existente entre los servicios sociales y el sistema sanitario en lo referente a generación de derechos y disponibilidad de recursos. Esto provoca un distinto reconocimiento para las prestaciones entre sistema sanitario (universal y gratuito) y el de Políticas Sociales (criterios de inclusión por % de discapacidad o dependencia e ingresos. Esto se agrava al exigirse en muchos servicios el reconocimiento de dependencia, por lo que se excluye a personas con discapacidad de un sistema, al que anteriormente tenían acceso). En este mismo sentido, F. Fantova expresa en su artículo “El enredo sociosanitario” que *“hoy y aquí el principal obstáculo para la coordinación e integración sociosanitaria está, seguramente, en la asimetría existente entre el sistema sanitario público y el sistema público de servicios sociales. Asimetría en términos de garantía de derechos, de accesibilidad de los servicios, de penetración de las redes en el territorio, de evidencia y conocimiento, de reconocimiento social...”*³

³ Fuente: “El enredo sociosanitario”. Fernando Fantova. <http://fantova.net/?p=570>

Al respecto, se debe señalar que, de acuerdo con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y con el 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, se entiende por *“personas con discapacidad aquellas que presenten deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”*.

Por tanto, a los efectos de las medidas previstas en el nuevo espacio sociosanitario, se deberá contemplar a todas las personas con discapacidad, con independencia del grado de la misma, sea esta superior o inferior al 33%, ya que, en todo caso, prima su derecho a la salud (Art. 43 de la Constitución Española). Si bien, en el caso de las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%, se establecerán medidas de acción positiva que prevean prestaciones económicas y sociales que compensen necesidades ligadas a ese grado superior de discapacidad, así como el mayor sobrecoste que en su caso representa ésta.

- Retrocesos en la universalidad del derecho a la atención sanitaria. Un claro ejemplo es el Real Decreto Ley 16/2012 de medidas para garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario, que vincula el derecho a la cotización laboral en lugar de a la residencia en el país.
- Insuficiente desarrollo de la LAPAD. Escasa intensidad de los servicios y limitada cuantía de las prestaciones económicas. Amplio “limbo de la dependencia”: personas que están a la espera de valoración (116.060 a 30 de abril de 2014, según la información estadística del SISAAD) o de asignación de prestaciones (184.319 personas valoradas y con derecho efectivo pendientes de formulación de PIA a 30 de abril de 2014). A ello se añade la moratoria, reiteradamente prorrogada, en la fecha de efectividad del derecho a las prestaciones de las personas con dependencia moderada (a 30 de abril de 2014, 304.007 personas

valoradas con el grado 1 de dependencia están afectadas por esta situación, y es posible que haya muchas otras con posible situación de dependencia, a la vista de la moratoria, no han solicitado aún su valoración). Asimismo, se produce un insuficiente desarrollo de prestaciones como las de promoción de la autonomía personal o la prestación económica de asistencia personal, etc.

- Tiempos muy largos de espera para acceder al material ortoprotésico, derivado de la dificultad de acceder a un especialista que es el que prescribe la ayuda, así como ajustar las cantidades financiadas por el sistema sanitaria al coste real del material. Demora excesiva del pago al usuario por parte de la Administración.
- Reticencias en el acceso a intervenciones diagnósticas o terapéuticas por desconocimiento/inseguridad que se podrían evitar con una buena coordinación que permitiría un acceso adecuado (preparación previa, adaptación del procedimiento...).
- Exceso de tiempos de espera para acceso a determinadas pruebas médicas y dispersión de los servicios médicos.
- Retrasos en el diagnóstico, en la valoración del grado de discapacidad, dependencia... y en el acceso a tratamientos, servicios, apoyos...
- Sistemas que, con carácter general, no tienen en cuenta la diversidad cultural, de género, etc.
- Desaprovechamiento de recursos existentes como las farmacias, que podrán estar más integradas como puerta de acceso al sistema, y como figuras de interés en la prevención y seguimiento.

Ejemplos:

- Exclusión del sistema de apoyo social de personas sin grado de dependencia, pero con necesidades de apoyo.

Asimismo, se excluye a las personas con sordera que no tienen reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33% pero que, debido a su pérdida de audición, requieren de la utilización de audífonos para hacer funcional su capacidad de oír y de participar en el entorno, con lo que esto supone de cara a su inclusión educativa y laboral. En estos casos, además de tener que asumir el coste derivado de la adquisición de sus audífonos, no pueden beneficiarse de la aplicación del IVA superreducido por no tener reconocido el grado de discapacidad.

Esta situación también afecta a las familias que, por prescripción facultativa, compran los audífonos para su hijo pero debido a la inmediatez de la adaptación protésica tras conocer el diagnóstico, no disponen todavía del certificado del grado de discapacidad.

- La suma de diagnósticos sobre la situación de salud de la persona sin establecer un enfoque global e integrado.
- En el caso de personas con daño cerebral adquirido, al producirse el alta hospitalaria las familias se dirigen a las asociaciones angustiadas ante la falta de alternativas para afrontar la nueva situación, solicitando información para los tratamientos y atención posterior al alta.
- En el caso de familias y personas con sordera, deben buscar por su cuenta información acerca de los profesionales a los que acudir una vez confirmado el diagnóstico, porque nadie les informa. En algunos casos, ni siquiera se les dice que deben acudir al Centro Base de zona para obtener la valoración del grado de discapacidad.
- En los casos de atención a personas con trastorno mental, debido a que se deben abordar desde ambos sistemas se hace imprescindible la necesidad de crear sistemas de comunicación y derivación comunes. De esa forma se evitaría que la persona con trastorno mental tenga que atravesar situaciones que a día de hoy se repiten como por ejemplo: repetir datos de su vida muy personales, pasar por pruebas diagnósticas similares una y otra vez, etc.

- Según el origen de una lesión cerebral se puede acceder a determinados recursos de rehabilitación, a prestaciones o al reconocimiento de un derecho.
- En personas con discapacidad intelectual:
 - En el informe realizado en 2007 en Reino Unido “Death by Indifference” sobre la muerte prematura de personas con discapacidad intelectual, se señalaba que un 37% de las muertes investigadas podrían haber sido evitadas, los principales problemas que habían generado estas muertes habían sido errores al investigar y diagnosticar la causa de la enfermedad y retrasos o problemas con los tratamientos.
 - En el último estudio realizado por FEAPS sobre Indicadores de Salud (Discapacidad Intelectual y Salud: Derechos, Desigualdades, Evidencias y Propuestas), se recoge que solo el 10% de la muestra de mujeres, había acudido al ginecólogo y solo un 4% al odontólogo.
 - Cuando los padres de niños y niñas con discapacidad intelectual reciben el diagnóstico, en muchos casos no existen adecuados protocolos de derivación a los servicios sociales idóneos, o información sobre asociaciones que les pueden ayudar.
 - Es muy frecuente que las personas con discapacidad intelectual adultas no cuenten con un diagnóstico específico del síndrome que tienen. En muchos casos el diagnóstico es genérico, retraso mental, discapacidad intelectual... El acceso a estudios genéticos en la población adulta es muy limitado. Afortunadamente en las personas con discapacidad intelectual jóvenes se diagnostica con mayor precisión.
 - Se observan casos de jóvenes con discapacidad intelectual y enfermedad mental, que presentan conductas desafiantes, que no están teniendo acceso al sistema de salud o a los servicios sociales. No existen servicios que respondan a sus necesidades extremadamente complejas.

- Para las personas con EERR el tema de la derivación se está convirtiendo en un muro insalvable de trabas y dificultades administrativas. Las EERR no tienen ni especialistas, ni equipos ni hospitales suficientes y competentes para diagnosticar y tratar las 8.000 enfermedades, se ven obligados a salir de su autonomía para ser diagnosticados y tratados. La atención sanitaria se deja en manos de las autonomías (se ha suprimido el presupuesto estatal de los fondos de cohesión) y estas a su vez en manos de los hospitales. El resultado es que ni las autonomías emisoras quieren derivar pacientes (porque el coste se les detrae de su presupuesto ni las autonomías receptoras aceptan pacientes porque no tienen garantizado el cobro del coste). El último eslabón es el gerente del hospital que no acepta pacientes si no se le garantiza previamente el cobro. A esto hay que añadir la falta de información sobre trámites y servicios. Este aspecto de la derivación se hace extensivo a la derivación transfronteriza.
 - Según el Estudio ENSERio I, cerca del 40% de las personas con enfermedades poco frecuentes se han desplazado 5 o más veces en busca de diagnóstico o tratamiento, este hecho exige la creación de una ruta de derivación clara para las personas con enfermedades raras que facilite y favorezca el tratamiento de las familias. La carencia de estas rutas de derivación impide que se garantice la calidad de la atención al paciente en la etapa de seguimiento tras el diagnóstico.
 - Testimonio recogido en el artículo “Las EERR dan la cara”, Carla González: *Cuca tardó tres años en saber que su hijo presentaba Fiebre Mediterránea Familiar. Con síntomas desde que nació, ella tuvo que sufrir una de las principales consecuencias del desconocimiento sobre las EERR: los constantes diagnósticos erróneos que los médicos les dieron antes de descubrir, tras una grave crisis que Óscar presentaba esta enfermedad. Nos dijeron que podía ser una mononucleosis severa y después un tipo extraño de cáncer, por eso cuando nos dieron el diagnóstico definitivo no*

nos lo creíamos. ¿Por qué entonces tenía que ser verdad?”. Óscar era el primer paciente con esta patología que atendía la unidad de reumatología infantil de la Fe y su médica les invitó, además, a buscar toda la información posible en internet. “Nos dijo que no había tratado nunca a un paciente así y que todo lo que encontramos en la web, bienvenido era. Estábamos hechos polvo”.

3. EL CONTENIDO DE LA ATENCIÓN INTEGRADA

En la concreción de prestaciones, servicios y apoyos integrados de carácter social y sanitario se observan los siguientes déficits:

- Ausencia de itinerarios y protocolos de atención integrada que superen los problemas de fragmentación, lagunas y solapamientos existentes en la atención a las personas con necesidades simultáneas sanitarias y sociales.
- No hay programas de trabajo comunes entre sanidad y servicios sociales que permitan intervenciones integrales con las personas con discapacidad.
- Rigidez en la definición de prestaciones y compartimentación entre las diferentes autoridades que los financian y los colectivos a los que se orientan.
- Falta de definición de la cartera de servicios sociosanitaria unificada para todo el Estado que comprenda una oferta adecuada y suficiente, integrada en los ámbitos social y sanitario.

Además, las carteras actuales de servicios (tanto en el Sistema de Salud como en el de Servicios Sociales) no facilitan la formulación de planes individuales de atención. Se observa una importante falta de adaptación de la oferta a las circunstancias y voluntad de las personas.

Entre otras, se observan déficits en las siguientes prestaciones:

- No se dispone de una atención psicológica necesaria, desde atención primaria, para las personas con discapacidad.
- Déficits en el apoyo a los familiares y personas cuidadoras. Falta de atención integral a sus necesidades y demandas como personas ligadas al proceso de cuidados. Entre otras cosas, no se dispone de una atención psicológica necesaria, desde atención primaria, para las familias y personas cuidadoras. Esta atención debería cubrir no sólo situaciones de malestar psicológico, sino también programas de desarrollo de las fortalezas psicológicas de la familia (desde un enfoque de la psicología positiva).
- Deficiente y descoordinado catálogo de prestaciones, en particular de prestaciones ortoprotésicas: el catálogo de prestaciones ha de servir para garantizar la prestación más adecuada para el problema social y de salud al que se dirijan, algo que puede verse comprometido por la tendencia a utilizar el catálogo para atender prioritariamente a criterios económicos de contención del gasto público. Así, por ejemplo, las organizaciones reivindican la supresión del límite de edad en determinadas prestaciones (tratamiento buco dental, audífonos); la inclusión de tratamientos no incluidos (por ejemplo, el de la obesidad producida como efecto secundario a la medicación que necesitan determinadas personas con discapacidad, o a la falta de ejercicio, o la propia patología causante de la discapacidad); la inclusión de productos de apoyo y de prótesis de reciente desarrollo, a pesar de que pudieran ser de un mayor valor económico, y la supresión o reducción de la participación en el coste de los diversos materiales, medicamentos y materiales ortoprotésicos que son imprescindibles para una buena calidad de vida de las personas.
- Ausencia casi generalizada de prestaciones de recuperación, mantenimiento y rehabilitaciones, tanto fisiológicas como psicológicas, de dolencias discapacitantes o de patologías o enfermedades con efectos crónicos en la persona. Esta situación contribuye a la “per-

manente patologización” de muchas deficiencias y discapacidades que de existir una correcta prestación rehabilitadora dejarían de serlo o con efectos mucho más atenuados.

- Escasos programas específicos en materia de género (planificación familiar, atención y apoyo en la maternidad, etc.).
- Ausencia de equipos multidisciplinares que trabajen con modelos y enfoque interdisciplinar y transdisciplinar (es decir, que englobe desde el principio la participación de la persona con discapacidad y, en su caso, de sus familiares y/o representantes legales). Si hay una herramienta imprescindible que se refleja, ya casi como un tópico, en todos los manuales de atención sociosanitaria a personas frágiles con pluripatología, dependencia o situaciones terminales, esta es la necesidad del trabajo interdisciplinar para la valoración multidimensional de la persona, el establecimiento del plan de cuidados inicial, la revisión periódica y actualización de este plan. El trabajo interdisciplinar implica sistemas de información compartidos, un plan elaborado conjuntamente por todos los profesionales que comparten los cuidados y metodologías y hábitos de trabajo en equipo. Todas las evaluaciones de las experiencias con éxito destacan la importancia del trabajo interdisciplinar de los profesionales implicados en los cuidados.
- No se dispone de una figura de profesional de referencia o coordinador/dinamizador de apoyos en las diferentes redes (hospitalaria, atención primaria y servicios sociales) ni de un enfoque y herramientas de trabajo para el diseño y desarrollo de “Programas Individuales de Atención Sociosanitaria”. Esta figura resulta imprescindible para acompañar y garantizar la continuidad y adaptación de los servicios que se reciben a las necesidades de cada persona, en cada momento. Esta figura tiene como función principal la de coordinación integral de los apoyos y la defensa y lucha por el cumplimiento efectivo y de calidad de cada apoyo. La ausencia o los cambios reiterados en los profesionales de referencia producen en ocasiones una suma de opiniones y/o tratamientos que debemos abordar desde el apoyo a

la persona sin un enfoque unificado y global desde el punto de vista de salud y los apoyos sociales que requiere la persona.

- No se dispone de profesionales sanitarios especialistas y unidades de referencia para la atención a determinados grupos de personas con discapacidad, y con protocolos y programas de actuación específicos. En particular, además de médicos, de profesionales de enfermería generalistas y especialistas en enfermería familiar y comunitaria. Los recursos y medios están concebidos y preparados para la generalidad de la población, omitiéndose las necesarias especificidades.
- Insuficiencia o falta de trabajadores/as sociales en centros sanitarios en algunas Comunidades Autónomas. Con carácter general, en los centros donde hay trabajadores sociales, tanto en los hospitales como en atención primaria, no forman parte integrada del Sistema. Actúan por prescripción médica o a petición del paciente o de la familia, pero no son un perfil integrado dentro de los diferentes perfiles del hospital o del centro de salud. No existe un plan de intervención conjunta.
- Déficit en la prestación de servicios con parámetros consensuados de calidad (espacios, actividad profesional, etc.), incluyendo resultados en calidad de vida y orientados éticamente (mantenimiento de las capacidades de cada uno, satisfacción de los usuarios, etc.), con un modelo organizativo que dé respuesta a las diversas dimensiones de la calidad. En este sentido, un indicador de calidad es el desarrollo de acciones de apoyo que impactan en el logro de resultados personales valorados y significativos.
- Aumento de las ratios de atención en ambos sistemas, con la consiguiente disminución del tiempo medio de atención.
- El copago elevado de servicios y fármacos necesarios para las personas con discapacidad, vinculado a su situación generalizada de reducido nivel adquisitivo. Esto pone en riesgo su acceso a los tratamientos óptimos, así como a servicios fundamentales para la atención de las personas con discapacidad y para el mantenimiento de la estructura familiar de apoyo.

- Déficit, en particular, en la atención sociosanitaria de la población en medio rural. Entre otras cuestiones, inexistencia de equipos multiprofesionales más cercanos a la población rural. Dificultad para encajar políticas de integración local de los servicios en territorios pequeños.

Ejemplos:

- Determinadas afecciones de salud (enfermedad mental, daño cerebral o enfermedades raras, por ejemplo) carecen de modelos satisfactorios de atención sanitaria.
- En el caso de personas con trastorno mental grave, especialmente si coexiste una discapacidad intelectual o en personas con daño cerebral adquirido, según la zona de residencia de la persona, se dispone de una gama más o menos amplia de recursos pero sin ningún tipo de continuidad de cuidados lo que conlleva una intervención ineficaz en la mayoría de los casos.
- La coordinación sociosanitaria se consigue en algunos casos a escala local en áreas territoriales definidas, donde se puede lograr un grado elevado de interacción profesional a todos los niveles entre los servicios sociales y sanitarios. La base de la continuidad de los cuidados sociosanitarios se construye a nivel local con equipos multidisciplinarios que valoran a ciudadanos, elaboran un plan de atención integral y trabajan sinérgicamente en su día a día.
- La no revisión y actualización del catálogo de productos priva de materiales de última generación, necesarios y básicos para la dignidad de las personas con discapacidad (sondas, irrigadores, apósitos, sillas de ruedas manuales ligeras, etc.).
- En el caso de personas con trastorno mental grave y también en personas con daño cerebral adquirido la no continuidad e integralidad de los apoyos (sociales y sanitarios), desde una necesaria coordinación entre ambos sistemas, comporta que haya personas sin tratamiento ni

atención continuada. Esto provoca un fuerte aumento del número de ingresos involuntarios, las recaídas, la falta de adherencia a las citas con los profesionales, etc., pero también el consabido daño emocional que sufre la persona con trastorno mental y las familias que tienen que enfrentarse a situaciones tan desagradables como un ingreso involuntario. En muchas ocasiones esta situación de falta de atención continua conduce a la persona con enfermedad mental a una situación de calle.

Además, impacta sobre su calidad de vida, impidiendo a estas personas desarrollar todas sus potencialidades, provocando:

- a. Problemas de acceso a la vivienda (todavía nos podemos encontrar con personas reclusas en instituciones, viviendo con sus familias, etc.).
 - b. Ausencia de un seguimiento en los sistemas educativos y/o formativos.
 - c. Desempleo.
 - d. Dificultades en el acceso al ocio.
 - e. Impide la participación en la sociedad.
 - f. Precariedad económica.
- Otros ejemplos de inadecuación de la atención en el caso de personas con trastorno mental grave:
 - Cuando la persona con trastorno mental solicita una cita con el psiquiatra, ya que ha detectado un posible inicio de crisis y no le pueden facilitar la misma hasta dentro de 3 meses.
 - Cuando después de seis meses de espera la cita con el psiquiatra y/o psicólogo, se reduce a una reunión de 15 minutos en la que no hay espacio para la participación real de la persona con trastorno mental.
 - Cuando una mujer acude a su cita con los profesionales que gestionan su caso y plantea la posibilidad de quedarse embarazada.

- Cuando una persona con trastorno mental, acude a su cita programada y se encuentra que su profesional de referencia ha sido sustituido.
- Algunos productos de apoyo no se cubren ni por el sistema del SAAD ni por el Sistema Sanitario, lo que deja sin ayudas a muchas personas que necesitan estos productos y no cumplen requisitos para acceder a prestaciones del SAAD (por ejemplo, por no tener reconocido un determinado grado de dependencia).
- En personas con patología dual, carencia o insuficiencias en programas de detección precoz.
- La falta de especialización en discapacidad intelectual en los dispositivos sanitarios complica la respuesta y el diagnóstico.
- En el caso de personas con sordera se observan los siguientes déficits en prestaciones de ambos sistemas, que obliga a las personas sordas y a sus familias a asumir importantes costes económicos, lo que incrementa su vulnerabilidad frente al resto de la población:
 - Programas de detección y diagnóstico precoz de deficiencias: Dada la desigual implantación de los programas de detección precoz de la sordera infantil, se hace necesario coordinar a nivel estatal su aplicación y resultados, evaluando todo ello de acuerdo con estándares de calidad consensuados y comunes. E iniciando desde este primer contacto con la familia la necesaria coordinación interadministrativa y profesional, desde unidades de referencia especializadas.
 - Cartera Ortoprotésica del SNS:
 - En la Cartera existe un límite de edad para la prestación por audífonos, establecido en los 16 años, lo que constituye una discriminación jurídicamente insostenible y, por otra parte, sin ningún tipo de base científica que la soporte. Asimismo, la pres-

tación está sujeta a una cuantía económica que, en este momento, cubre escasamente la tercera parte de su coste.

- En relación con los implantes cocleares, es preciso que en la Cartera se incluyan las baterías necesarias para su funcionamiento, la renovación de los componentes externos no incluidos actualmente (cables, imán, portapilas), la implantación bilateral, si estuviera indicada y la renovación del propio implante en aquellos casos en los que facultativamente se haya determinado que los avances tecnológicos reportan una mejora necesaria para el usuario.
- Además, la Cartera deberá incluir las baterías necesarias para el funcionamiento de los implantes osteointegrados, así como la inclusión de la “soft-band” (prótesis en diadema) de uso previo a la cirugía para la colocación de un implante osteointegrado en menores de 3 años, la renovación de los componentes externos, la implantación bilateral si estuviera indicada, y la pertinente actualización.
- Falta de apoyo emocional, orientación e información integrada a las personas con sordera y a sus familias sobre las implicaciones de la sordera y las posibilidades de interacción con el entorno.
- Rehabilitación logopédica: en la actualidad, la rehabilitación logopédica ofertada desde la Administración Pública resulta, la mayor parte de las ocasiones, insuficiente, inestable, carente de especialización y sujeta a listas de espera. Además, esta atención, que es prestada en algunas comunidades por Sanidad y, en otras, por Bienestar Social, lo es a través de diversas modalidades de percepción de la ayuda y cubre normalmente hasta los 3 años y, excepcionalmente, hasta los 6 años. Esto supone que no existe complementariedad entre sanidad y servicios sociales puesto que atienden los mismos tramos de edad dejando a la infancia en edad escolar sin atención logopédica.

Superada esa edad, las Administraciones entienden que los centros escolares cuentan con recursos para prestar esta atención. Sin embargo, la realidad evidencia que estos recursos son escasos y, en ocasiones, no ajustados a las necesidades reales de cada persona con sordera. Además, en la mayoría de las ocasiones, se presta sólo apoyo escolar, centrado en los contenidos escolares y no en la rehabilitación auditiva y de la lengua oral.

- En aquellas CCAA en que las administraciones públicas conceden ayudas económicas, éstas se hayan sujetas a subvenciones anuales y a estrictos requisitos económicos sobre la renta familiar. Todo ello conlleva inseguridad e inestabilidad en un tratamiento que, dadas las graves implicaciones que la sordera puede tener sobre el desarrollo personal, académico, profesional y social de la persona sorda, requiere los máximos criterios de calidad, especialización y continuidad.
- Prestaciones sociales: Las ayudas económicas son insuficientes, vinculadas en la mayoría de las ocasiones con un tipo y un grado de discapacidad superior al 65%, porcentaje con el que raramente se califica una discapacidad auditiva salvo que existan otros déficits asociados. Y sujeta a estrictos requisitos sobre la renta familiar.
- Una persona sorda de 18 años tiene que asumir íntegramente el coste de sus audífonos (que pueden superar incluso los 3.000€, cada uno) y de su mantenimiento (averías y baterías), así como el coste de las sesiones de intervención logopédica.
- La atención de las personas sordas que sean usuarias de la lengua de signos española, está muy atomizada y que los servicios que se ofrezcan sean más o menos inclusivos dependen de la Comunidad Autónoma e incluso de la ciudad.
- En personas sordas con necesidad de atención psicológica o psiquiátrica apenas hay asistencia especializada. Déficit en formación de los profesionales de la salud mental en aspectos relacionados con las

personas sordas, con la comunicación en lengua de signos y que haya profesionales que puedan tratar directamente a la persona sorda. Además, es fundamental que los intérpretes que hagan servicios de este tipo tenga conocimientos de este ámbito y puedan trabajar en equipo con los profesionales de la salud mental. Porque para diagnosticar y tratar es imprescindible asegurar una buena comunicación.

- En personas con discapacidad intelectual, se debe incorporar una correcta atención a la diversidad, como criterio de calidad del sistema sociosanitario. Algunos ejemplos:
 - La atención temprana es un tipo de intervención que cuenta con sobrada evidencia sobre los beneficios que presta a infancia con discapacidad intelectual. Este tipo de intervención requiere de equipos multidisciplinares de servicios sociales y sanitarios. En estos momentos la cobertura es insuficiente.
 - Las personas con discapacidad intelectual son prescritas más medicación psiquiátrica que el resto de la población, en algunos casos estos tratamientos se inician desde los servicios de urgencias. Una correcta coordinación con los servicios sociales alertaría sobre esta sobre medicación.
 - Se carece de protocolos que aseguren que las medidas que se proponen para la población en general (por ejemplo, chequeos, medidas preventivas, información sanitaria de interés general, campañas de salud...) lleguen también, de forma accesible / comprensible y con los apoyos necesarios, a las personas con discapacidad intelectual.
- En el caso de las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) la rehabilitación neuropsicológica, fundamental para atender las secuelas de tipo cognitivo, es prácticamente inexistente.
- En el caso de las EERR al copago de los medicamentos reconocidos por el SNS hay que añadir el coste, la dificultad de acceso y con

frecuencia la inexistencia de los llamados medicamentos huérfanos y medicamentos compasivos (MMHH).

- En relación a los servicios de fisioterapia, el Colegio Profesional de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid (CPFCM) informa de que más del 40% de los pacientes que sufren enfermedades consideradas como “raras” o “poco frecuentes” en nuestro país, necesita un tratamiento continuado de fisioterapia a lo largo de su vida.

4. LAS CONDICIONES DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL, IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Y NO DISCRIMINACIÓN

En las condiciones de accesibilidad universal, igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad se observan los siguientes déficits:

- Ausencia del carácter transversal en la accesibilidad universal y en la estrategia del diseño para todas las personas. Falta la configuración de un sistema sociosanitario integral, inclusivo y en clave de plena igualdad de oportunidades en su uso y disfrute.
- Subsistencia de barreras de todo tipo (arquitectónicas, de comunicación, de orientación, de comprensión y actitudinales) de los centros, tanto sociales como sanitarios, y cualquiera que sea su titularidad. Así en zonas de acceso, entrada, habitaciones, baños, zonas de aparcamiento, etc. Déficit en la accesibilidad universal de espacios, dispositivos, instrumental, equipos, tecnologías, señalización y rótulos luminosos, recursos de apoyo a la comunicación oral (bucle magnético, subtítulo...) e información general, así como en la adaptación de la atención a las necesidades específicas de apoyo. Carencia de Servicios de Intérpretes de lengua de signos (LSE) en los centros sanitarios y/o sistemas tecnológicos basados en la videointerpretación.

- En la atención sanitaria a las mujeres con discapacidad, y en concreto en relación con la atención ginecológica, falta de medios adaptados (camillas hidráulicas, máquinas de mamografía accesibles para mujeres en silla de ruedas,...) que hacen verdaderamente traumática la consulta médica.
- No disposición de personal que pueda comunicarse/apoyar directamente a las personas con discapacidad en función de su diversidad: lengua de signos, personas de apoyo para la comunicación y comprensión, etc.
- Déficit en la accesibilidad de la información, adaptaciones suficientes para garantizar una comunicación directa con la persona, dándose aún en muchas ocasiones situaciones en las que se toman decisiones sin tener en cuenta a la persona, no se escucha a la persona. La autonomía del paciente ha de salvaguardarse garantizando que éste, antes de consentir, recibe toda la información relevante, expresada en términos claros y comprensibles, en un formato accesible. Esto obliga a establecer fórmulas y procedimientos adecuados de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información, realizando aquellos ajustes razonables que resulten necesarios y adecuados al objeto de lograr que aquellas puedan prestar un consentimiento válido. El centrar las políticas sociales y sanitarias en las limitaciones de las personas provoca que en muchas ocasiones no se tenga en cuenta su opinión y no disponga de cauces de participación adecuados.
- Déficit en la accesibilidad de toda la información relativa a los derechos como pacientes y como usuarios del Sistema de Salud y de Servicios Sociales, la historia unificada, documentos y procedimientos para prestar el consentimiento informado, etc. Sistemas de información y comunicación de difícil comprensión e interpretación (por ejemplo no se incorpora la lectura fácil u otras adaptaciones para la comunicación y comprensión).
- Inadecuación del medio de transporte sanitario, en particular, en el medio rural, el acceso al transporte público no es posible por parte de todos

los usuarios. No existen alternativas para acudir a consultas médicas, puesto que en muchos casos se ha retirado el transporte sanitario no urgente. La situación es dispar en el territorio; la inadecuación del medio de transporte que afecta en general a personas con discapacidad de tipo motórico lo hace, de manera especial, a las personas con graves problemas de movilidad usuarias de silla de ruedas eléctricas. También afecta a personas con discapacidad intelectual, porque en muchos casos no tienen permiso de conducir. La dotación de ambulancias es bastante deficitaria en algunos territorios, sobre todo para traslados generados por una necesidad esporádica no urgente, pero no por ello menos necesaria para la persona que lo demanda. El personal que atiende el transporte sanitario debería estar entrenado al efecto, y así poder dar un trato adecuado a las personas con discapacidad que necesiten sus servicios.

- Respuestas no adaptadas a las necesidades específicas de apoyo y atención de las personas con discapacidad: tiempos, protocolos, dispositivos de apoyo, intervalos de tiempos en la atención superiores a los necesarios para una adecuada atención, etc.

Ejemplos:

- Falta de medidas y medios de apoyo para la accesibilidad a la información y a la comunicación de las personas con sordera que comunican en lengua oral, o con afasia (bucles magnéticos, subtítulos...) en los edificios, en los servicios de atención, en los espacios de intervención (consultas, despachos, salas de espera, servicios de urgencias...) y en los sistemas de comunicación (solicitud de cita, dispositivos de información, webs, publicidad institucional, servicios de emergencia...). Falta de accesibilidad en Lengua de Signos Española a través de Servicios de interpretación en LSE u otros sistemas tecnológicos.
- Sistemas de citación a través de pantallas pero que no locutan o hacen visible la numeración. Carencia de señalización en braille o a través de sistemas luminosos, megafonía que no se escucha nítidamente.

- Carencia de Intérpretes de Lengua de Signos para las personas sordas que sean usuarias de esta lengua en los centros médicos, falta de timbres adaptados (con imágenes) en las habitaciones de los hospitales, falta de sistemas de ayuda a domicilio con webcam o similares.
- Estancias de más de una hora en espera a niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista o con otras discapacidades intelectuales o del desarrollo que por sus características deberían tener un acceso preferente a consultas en atención primaria.
- En personas con movilidad reducida las consultas (oftalmológicas, odontológicas, ginecológicas...) no están adaptadas a sus necesidades, ni disponen personal de apoyo para realizar transferencias y facilitar el vestido/desvestido de la persona en aquellos casos que fuese necesario.
- Muchas personas con discapacidad cuando acuden al médico no son tenidas en cuenta, no se les pregunta ni se tiene en cuenta su opinión. Generalmente el profesional se dirige directamente a su acompañante. Por ejemplo, entre otras, esto es algo habitual para personas sordas cuando acuden a las consultas sin intérprete de LSE.
- No existen sillas adaptadas para personas con discapacidad, para la espera.
- Desde donde se aparca el coche, hasta donde accede la persona al centro sanitario, hay que andar mucho...
- En relación con personas con sordera, en los edificios no existen medidas de accesibilidad a la comunicación, como por ejemplo, bucles magnéticos, rótulos con información escrita, señales de emergencia luminosas, etc. Muchos servicios, tanto del ámbito sanitario como social, disponen únicamente de servicios telefónicos de contacto, a los que evidentemente, no pueden acceder las personas con sordera, aún aquellas que comunican en lengua oral y son usuarias de prótesis auditivas.

- Otros ejemplos en personas sordas usuarias de la lengua de signos:
 - En un caso reciente, la pediatra denunció ante la Fiscalía a una pareja de personas sordas porque ambos, tras reflexionarlo, decidieron no someter a su hija sorda a una intervención quirúrgica para ponerle implantes cocleares.
 - Hay otros casos en que el otorrino ha dudado de la capacidad de unos padres sordos para adoptar a un hijo sordo, simplemente porque son personas sordas.
 - Ha habido otros casos en que médicos o profesionales de los centros base han dudado ante la persona sorda de lo adecuado de la comunicación en lengua de signos y de su capacidad para desenvolverse en la sociedad o para desempeñar un determinado empleo (no por ser persona sorda o por el tipo de empleo, sino únicamente por ser persona sorda que usa la lengua de signos)
 - La teleasistencia domiciliaria es inexistente para las personas mayores sordas o en situación de dependencia.
- Sistemas de cita previa por teléfono o internet no accesible a personas con discapacidad:
 - Hay sistemas telefónicos rígidos y no accesibles (teléfonos que no aceptan llamadas para cambio o información sobre las citas, que no tienen en cuenta a personas con discapacidad auditiva).
 - Hay sistemas por Internet, sin criterios de accesibilidad, además de la dificultad de personas que no manejan las nuevas tecnologías.
 - Hay sistemas de citas por correo ordinario, con dificultad para personas con discapacidad visual, etc.
- Testimonio EERR: *“Tengo una hija diagnosticada de Síndrome de Angelman. Enfermedad congénita considerada enfermedad rara. A los 7 años mi hija necesitó una piscina para ejercitar los músculos y no caer en la necesidad de silla de ruedas con la edad de 7 u 8 años.*

En ninguna piscina de la ciudad la aceptaban para hacer algún curso, apoyándose en que ella no era capaz de seguir instrucciones. Incluso en una me dijeron que yo no podía entrar al vestuario a ayudarla y por lo tanto no la podían admitir porque era incapaz de hacerlo sola".
Informe de testimonios de Injusticia y falta de equidad, FEDER.

5. EL SISTEMA DE INFORMACIÓN, COORDINACIÓN Y COMUNICACIÓN INTEGRADA

En el sistema de información, coordinación y comunicación integrada de los ámbitos social y sanitario, se observan los siguientes déficits en el diseño, articulación y desarrollo del espacio sociosanitario:

- Se produce una falta de coordinación real, efectiva y operativa entre los Sistemas de Salud y de Servicios Sociales en la atención a las personas usuarias.
- Falta de dispositivos, herramientas y procedimientos para un conocimiento mutuo y coordinación entre ambos Sistemas. Entre otras cuestiones:
 - Inexistencia de una historia unificada o expediente único sociosanitario que facilite la coordinación y el conocimiento de las situaciones.
 - No existe de un circuito común de registro de la información entre ambos Sistemas. Esto dificulta el trabajo en red e implica, entre otros efectos, intervenciones inconexas, duplicidad de recursos, etc. La falta de comunicación entre los servicios sociales y de salud incrementa la desorientación, obliga a duplicar informaciones y gestiones, y alarga los periodos de espera para acceder a los recursos.
 - Ausencia de protocolos específicos de comunicación y colaboración entre los servicios sanitarios, servicios sociales, y demás agentes que intervienen: las asociaciones, centros educativos o recursos comunitarios. Excesiva delimitación de los ámbitos, sin tener en cuenta que las necesidades de las personas no responden a trámites dife-

renciados, sino a situaciones globales. No se produce un abordaje con equipos multidisciplinares con presencia de ambos sistemas.

- Faltan figuras profesionales de enlace que informen, orienten y acompañen (profesional de referencia, coordinador/dinamizador de apoyos o figura similar) y posibilite una coordinación efectiva entre ambos sistemas (social y sanitario) como referencia única que gestione el acceso y funcionamiento de todos los recursos.
- Escasa delimitación de funciones y responsabilidades de los/as profesionales para una adecuada colaboración de ambos ámbitos social y sanitario.
- Desarrollo asimétrico e incomunicado de los Sistemas de Información (SI) del ámbito sanitario y social. Ninguno está plenamente desarrollado, pero los avances en el campo sanitario son más apreciables que los producidos en el ámbito social, aun teniendo por el momento importantes carencias.
- En el sector sanitario se cuenta con información de la actividad, de los recursos, del producto final y su complejidad, y hasta del grado de satisfacción, calidad de la prestación y necesidades de los usuarios. Se dispone o se está en situación muy avanzada, de una historia clínica integrada que recoge los episodios de atención del paciente, tanto en el ámbito de atención especializada como primaria, así como también de otras herramientas informáticas que acompañan la gestión de los episodios asistenciales.
- Sin embargo, en el ámbito de lo social no se dispone de una situación similar y es notoria la diferencia con el sector sanitario. La LAPAD, en su artículo 37 señala la necesidad de contar con un sistema de información para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Pero se corre el riesgo de complicarlo aún más si se siguen desarrollando unos servicios de información no integrados, perpetuando los espacios diferenciados y no comunicados en los que viven instalados ambos sistemas.

- No existe una garantía de acceso a la información por parte de las personas y familias, ni en el sistema de salud ni en el de servicios sociales, por supuesto sin integración de información entre ambos sistemas.
- Déficits en la información y orientación a las personas con discapacidad y familias sobre aspectos como cuáles son las diversas condiciones discapacitantes, su prevención, su tratamiento, los servicios existentes, el personal especializado, los establecimientos para la venta y alquiler de artículos e implementos para la rehabilitación, las tecnologías de apoyo para una vida independiente, las prestaciones y ayudas existentes, etc.

Ejemplos:

- La persona que solicita ser valorada en su grado de discapacidad debe aportar todo el expediente médico con informes, radiografías etc., pues los valoradores de los centros bases no tienen acceso al historial de la persona que lo solicita siendo una misma Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales. En la historia clínica no aparecen los datos de discapacidad de una persona salvo que lo comunique la propia persona.
- Muchas personas son atendidas en el espacio sanitario, precisando apoyos sociales que desconocen pero a los que no acceden por no existir un enlace de información/comunicación entre ellos.
- Intervenciones inconexas en personas con trastorno mental: realizan un recorrido por diferentes dispositivos de atención social y sanitaria, pero sin ningún tipo de coordinación entre ellos como por ejemplo cuando una persona que acude a su cita pautada con el psiquiatra y también está siendo atendida desde servicios sociales para apoyarla en una solicitud de búsqueda activa de empleo. Son intervenciones que no tienen un objetivo común consensuado ni un hilo conductor único.

- Duplicidad de recursos. Cuando una persona con trastorno mental está a caballo entre ambos sistemas en muchas ocasiones puede estar persiguiendo objetivos en uno de ellos que interfiera directamente en el otro. Son casos de mucha complejidad que requieren reuniones de coordinación para delimitar las funciones y roles de cada uno de los profesionales que interviene en cada caso.
- En muchas ocasiones, las personas con sordera o sus familias son las que tienen que trasladar la información a los distintos profesionales implicados en su atención integral, lo que les convierte en responsables del proceso, situación que puede generar sentimientos de culpabilidad, inseguridad y desprotección, incrementando su vulnerabilidad.
- En el caso de las personas con discapacidad intelectual también ocurre esto. Son las familias quienes cuentan con toda la información de la atención que reciben sus familiares con discapacidad.
- En el caso de las familias de personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental, en muchas ocasiones no se las tiene en cuenta o no se las informa adecuadamente del proceso que se ha de seguir. Esto genera mucho estrés y ansiedad en las mismas de manera que actualmente se observa un alto descontento y una gran crispación sobre todo con los profesionales del ámbito sanitario. Aunque es cierto que se debe dar un papel más protagonista a estas personas, en la mayoría de casos, también es importante contar con la familia en el proceso de evaluación e intervención en casos de diagnóstico dual.
- Las personas con daño cerebral adquirido (DCA) pueden no reconocer los déficits cognitivos que padecen (atención, memoria, planificación, toma de decisiones, etc.) y aunque legalmente pueden recibir el asesoramiento de profesionales expertos en el proceso de valoración, la gran mayoría lo ignoran.
- Es frecuente que muchos neurólogos desconozcan la existencia de la unidad de daño cerebral, o que a una persona con Daño Cerebral Adquirido la remitan a la unidad de memoria y demencias.

- En el caso de las personas mayores a las que se les diagnostica una pérdida auditiva y se les supone que con uno o dos audífonos se les soluciona el problema, en algunos casos, estas personas pueden también necesitar otro tipo de atención o apoyo psicosocial a la que no acceden por desconocimiento y de la que no suelen ser informados en el sistema sanitario.

6. LA PREPARACIÓN Y ORGANIZACIÓN DE LOS/AS PROFESIONALES Y EQUIPOS QUE INTERVIENEN

En relación con la preparación y organización de las personas y equipos profesionales que intervienen en los ámbitos social y sanitario, sus perfiles y competencias, se observan los siguientes déficits:

- Con carácter general, los profesionales de los ámbitos social y sanitario no tienen formación ni conocimientos específicos ni especializados sobre discapacidad, exceptuando los de servicios específicos (por ejemplo en unidades especializadas de lesión medular, o de daño cerebral). Falta de formación especializada en temas de discapacidad: fenotipos conductuales, adaptaciones en la manifestación y diagnóstico de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual, características sanitarias de algunos síndromes, habilidades de relación con las personas con discapacidad, desconocimiento sobre el perfil del Intérprete de LSE como medio y puente de comunicación para las personas sordas que sean usuarias de dicha lengua, etc.
- Con carácter general, a los profesionales de la salud y, en muchos casos, a los del ámbito social, no se les prepara durante su formación, en los distintos niveles de enseñanza, formación continua, etc. para atender y relacionarse con personas con discapacidad en toda su diversidad. Tampoco se les prepara en habilidades de comunicación ni para promover la participación del paciente, o el trabajo interdisciplinar

en equipo. Estos no se incluyen dentro de los desarrollos curriculares de los estudios de grado y especialización o máster.

- Déficit de profesionales con capacidad de respuesta integral, carencias en la formación sociosanitaria de los profesionales de salud y sociales. Esto en ocasiones provoca incongruencias entre profesionales en la atención a una misma persona, inadecuada orientación posterior al diagnóstico, o ausencia de la misma, etc.
- En particular, déficit de conocimiento por parte de los profesionales de la salud del movimiento asociativo y de los recursos sociales.
- Todavía se dan situaciones, con errores o demoras en la intervención, debido al fenómeno del “enmascaramiento”: todavía hay profesionales sanitarios que atribuyen cambios en la persona, indicios de malestar... a “su discapacidad”. Cuestión que, muchas veces, se solventa escuchando y confiando en la persona de apoyo (familiar o profesional).
- Déficit en sensibilización y formación del personal sanitario sobre la atención específica a mujeres con discapacidad. En particular, en la atención ginecológica.
- Falta de conocimiento sobre transferencias y movilizaciones en el caso de las personas con discapacidad.
- En algunos casos, el tratamiento de determinadas complicaciones no es el adecuado por los profesionales de centros no específicos fundamentalmente por desconocimiento de las patologías, produciéndose problemas asociados, como por ejemplo administración de medicamentos incompatibles entre sí.
- Déficits en la formación de personal administrativo, sanitario y de servicios sociales para la accesibilidad universal en el ámbito de la comunicación y comprensión. Por ejemplo, entre otras, se detecta una falta de información y de conocimiento de las necesidades de las personas con sordera que comunican en lengua oral, por lo que en muchas ocasiones se les ofrecen respuestas basadas en este-

reotipos o falsas creencias. También se detecta el desconocimiento sobre la figura del Intérprete de LSE para la comunicación con las personas sordas signantes. Esto afecta tanto al diseño de las políticas de atención y modelos de intervención, como a los dispositivos o los recursos que se ponen a su disposición.

- Se observan, en algunos casos, actitudes de sobreprotección y paternalismo entre los/as profesionales.
- Presencia, en algunos casos de situaciones de estigma social de los/as profesionales en relación con las personas con trastorno mental grave.
- Dificultades para compartir información con el resto de profesionales:
 - Protocolos estrictos que impiden la comunicación entre profesionales de diferentes hospitales, centros, etc.
 - Negación a transmitir información sobre asociaciones o federaciones con la misma patología/discapacidad de la persona atendida.
 - Imposible comunicación internacional, cuando los especialistas, por ejemplo, en enfermedades raras, no se restringen al ámbito nacional.
- Desequilibrio salarial entre los profesionales de ambos sistemas. Una remuneración digna es esencial para el adecuado desarrollo de los recursos humanos, la mejora de la calidad de atención y la dignificación del sector. Los bajos niveles salariales existentes en el sector de la atención social, condicionados por los bajos precios de concertación y por las insuficiencias en la financiación, dificultan la captación y retención de profesionales y pueden afectar a la calidad de los servicios que reciben los usuarios. Es necesario hacer más atractivo el ejercicio profesional en el sector sociosanitario, especialmente en lo relativo a retribuciones, jornada de trabajo, estabilidad en el empleo y condiciones en que se prestan los servicios.
- Pese a los avances que se han realizado en este ámbito, en el sector de la atención a la dependencia existen muchos trabajadores que aún no cuentan con la acreditación de sus competencias profesionales.

- Déficit en la formación a los cuerpos de inspección sociosanitaria sobre discapacidad, modelos teóricos sólidos y prácticas basadas en la evidencia.

Ejemplos:

- Escasa información de la lesión medular (de las posibles complicaciones que se pueden desencadenar por la lesión medular, la forma más adecuada de tratarlas, y el correcto desempeño a la hora de movilizar a un paciente con lesión medular o realizar una transferencia).
- La falta de conocimiento, por parte de los profesionales y del personal implicado, de las distintas necesidades que pueden presentar las personas con discapacidad hace que, en ocasiones, se ofrezcan respuestas basadas en estereotipos que en nada se ajustan a la realidad.
- No se conocen las implicaciones de la sordera en la dimensión socio-lingüística y se mantienen prejuicios acerca del uso de la LSE como medio de comunicación pleno en el caso de que la persona sorda sea usuaria de la lengua de signos española.
- En el caso de personas con trastorno mental grave la falta de formación en salud mental o el uso de formas de comunicación inadecuadas produce situaciones como éstas:
 - Cuando una persona con trastorno mental acude a la cita con su psiquiatra y este no le facilita información concreta y detallada sobre su trastorno mental limitándose por ejemplo a calibrar el tratamiento farmacológico que tiene pautado. En ocasiones, cuando una persona con trastorno mental o su familia acude la primera vez a un dispositivo de salud mental, nos encontramos con que los profesionales que realizan esta primera atención no informan de forma completa sobre el problema de salud mental

detectado o, lo que suele ser más importante, sobre cómo puede interferir este trastorno en las actividades del día a día (relaciones personales, sociales, laborales, etc.).

- Cuando alguno del personal profesional de referencia se dirige a la persona con trastorno mental usando tecnicismos sobre salud mental. La comunicación suele tender a caer en tecnicismos y uso de un lenguaje “estigmatizante” en muchas ocasiones (enfermo, trastornado, etc.).
 - Cuando una persona con trastorno mental, acude a la cita con el profesional y se la indica de un modo directo como debe afrontar las situaciones de su vida diaria (relaciones personales, sociales, laborales, temas de ocio, etc.). De este modo el propio profesional mantiene su rol de experto sobre la persona con trastorno mental y evita que la persona con problemas de salud mental pueda tomar sus propias decisiones.
 - Cuando una persona con trastorno mental, acude a urgencias hospitalarias aquejada de un problema de salud física (por ejemplo dolor de espalda o lumbalgia) y no se le tiene en cuenta por su historial psiquiátrico.
 - Cuando una persona con trastorno mental quiere retomar su puesto de trabajo habitual, algo que en el plano social puede resultarle muy beneficioso pero que a nivel sanitario puede provocarle de nuevo situaciones complejas. De ahí la necesidad de enfocar el problema de modo global y ajustado a las necesidades de cada persona.
- Dificultad de los profesionales de la salud para comunicarse e interactuar y comprender las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
 - Aún se encuentran situaciones donde el profesional no admite la posibilidad de un episodio depresivo en una persona con discapacidad

intelectual gravemente afectada, o la presencia de trastorno obsesivo-compulsivo en una persona con autismo, etc.

- En personas con discapacidad intelectual ligera o límite, no hay una comprobación eficaz de la comprensión del diagnóstico, tratamiento o cuidados que debe seguir, etc.
- A una mujer de 30 años, con una sordera neurosensorial profunda presente desde el nacimiento, el médico responsable de su valoración del grado de discapacidad le pregunta si la sordera ha mejorado, lo que refleja un nulo conocimiento del pronóstico de la sordera. Además, se dirige a ella estando de espaldas y hablando a gran velocidad, lo que hace imposible que la mujer con sordera pueda realizar lectura labial. Esto le obliga a solicitarle al médico que le hable más despacio, aclarándole que, dado el tipo de sordera que tiene, el grado de pérdida auditiva se ha mantenido estable durante los últimos 30 años. Sin solicitarle ningún tipo de prueba, le dice que recibirá la documentación en su casa y que se puede ir.

Cuando esto le sucede a una persona usuaria de la LSE (que no domina las técnicas de lectura labiofacial), la situación se complica puesto que ni hablar despacio ni claro resulta efectivo. La presencia de un intérprete de LSE como puente de comunicación es lo adecuado en estos casos y gran parte del personal sanitario no suele ser receptivo porque lo consideran un acompañante y no un elemento facilitador de la comunicación.

- En el caso de las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental, no se dispone de datos objetivos en relación al número de personas con diagnóstico dual. En el ámbito sanitario tienen una buena gestión de los datos, pero no se dispone de esta información. Esto implica que en los servicios sanitarios no se le dé importancia a esta realidad, porque no se hace evidente, mientras en los servicios sociales está suponiendo un problema porque no tienen la capacidad para trabajar con este perfil.

En muchos casos los profesionales sanitarios se encuentran con personas que todavía no tienen ni tan siquiera diagnóstico de discapacidad intelectual ni tienen informes anteriores que les puedan ayudar en la evaluación y diagnóstico dual.

- Cuando una persona con un daño cerebral adquirido presenta alteraciones en la movilidad (hemiplejias, paraplejias), pueden recibir un tratamiento rehabilitador en fase aguda no fundamentado en la patología neurológica que subyace, provocando secuelas irreversibles en la funcionalidad de la persona.
- Según el Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España (Estudio ENSERio), publicado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Obra Social Caja Madrid en 2009, el 72% de los pacientes con este tipo de patologías dice haber sido tratado de manera inadecuada por algún profesional sanitario, y que el 56% considera que fue consecuencia de la falta de conocimiento del personal sanitario.

7. EL FOMENTO DE LOS CAUCES PARA LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA

En relación con el diseño y articulación de cauces para una efectiva participación de la ciudadanía en los ámbitos social y sanitario, se observan los siguientes déficits:

- Las personas conocen poco sus derechos y deberes en el ámbito sociosanitario. Desconocimiento y complejidad de las vías de acceso, y para el ejercicio y reivindicación de los derechos por parte de las personas con discapacidad y familias.
- Se promueven planes de actuación sin contar con la participación efectiva de las personas, que son en realidad las que mejor pueden trasladar sus necesidades.
- Estructuras escasamente participativas. Su diseño y gestión carecen de cauces de participación y control en los que puedan participar las

personas con discapacidad. En ocasiones se entiende cubierta la participación porque se ha producido la mera presencia de la entidad o entidades que representa/n a las personas.

- Escaso protagonismo de las personas en la toma de decisiones sobre su plan de atención. Escaso enfoque de la atención sociosanitaria centrada en la persona. Se observa un importante nivel de tecnocracia y paternalismo en la definición de servicios, que impide a menudo escuchar la voz del propio usuario.
- Falta cultura de participación con entidades y ciudadanía, también por parte de las propias entidades. En ocasiones se convierte el espacio de participación en demandas individuales.
- Se observan situaciones de familiares con miedo a reivindicar sus derechos o reclamar los apoyos necesarios, por temor a que empeore la atención a su familiar.
- Déficit en la corresponsabilidad de las propias personas con discapacidad para conseguir ser responsables y activos con su propia salud, en sus enfermedades y necesidades.

Ejemplos:

- A las asociaciones se les presentan planes de acción una vez elaborados, cuando ya hay pocas oportunidades de hacer aportaciones que se tengan en cuenta.
- En el caso de personas con trastorno mental grave:
 - Cuando en el transcurso de la cita, la persona con trastorno mental quiere comunicarle a su profesional de referencia los efectos secundarios que está teniendo en él, el tratamiento farmacológico pautado y el psiquiatra no tiene en cuenta su opinión para modificarlo.
 - Cuando los/as trabajadores sociales incluyen a personas con trastorno mental en diferentes listados de espera de acceso a recur-

sos, sin haber llegado a un consenso para ello ni haber contado con su opinión.

- En Castilla y León en el ámbito sanitario solo está prevista la participación de las personas con discapacidad en el Consejo Regional de Salud. No se ha reunido desde hace 4 años.
- Es complejo obtener respuestas de los dirigentes a los problemas de un ciudadano con discapacidad, teniendo que recurrir con demasiada frecuencia a los estamentos judiciales para reclamar derechos que deberían estar normalizados.
- En el caso de las personas con discapacidad intelectual se parte de la base de que, en muchos casos, ni siquiera los/as profesionales del Sistema se dirigen a ellas, sino a sus acompañantes.
- Se necesitan apoyos y recursos para alimentar el empoderamiento de las propias personas para que reconozcan y ejerzan sus derechos de representación y participación. Pero también se necesita formar a los grupos y comités para que valoren y promuevan la participación en sus grupos de personas con discapacidad intelectual, pues en ocasiones es el propio grupo quien no cree en las capacidades de participación y representación de una persona por tener discapacidad intelectual.

8. LA PROMOCIÓN DE LA SALUD Y EN LA ORIENTACIÓN A LA PREVENCIÓN

En relación con el enfoque de promoción de la salud y orientación a la prevención en los ámbitos social y sanitario, se observan los siguientes déficits:

- Carencia de una planificación basada en la prevención y promoción de la autonomía personal. Déficit de políticas preventivas, especialmente en temas envejecimiento.

- Déficit en programas de información, concienciación en ambientes y hábitos saludables.
- Insuficiente orientación a la prevención, tanto en el sector de atención sanitaria (los servicios de salud pública, que integran los gastos destinados al conjunto de actividades dirigidas a la defensa y fomento de la salud de la colectividad, como vigilancia epidemiológica, campañas de sensibilización ciudadana para la promoción de salud y prevención de enfermedad, controles e inspecciones sanitarias de aguas, alimentos y salud medioambiental realizada con recursos sanitarios, etc., que se llevan a cabo mediante estructuras diferenciadas, supusieron en 2012 tan solo el 1,1% del gasto público en Sanidad) como en el sector de atención social. En este segundo, aunque la LAPAD incluye la prevención de las situaciones de dependencia dentro de los servicios que configuran el catálogo del SAAD, “con la finalidad de prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos” (art. 21), ese servicio se limita, en su aplicación, a las personas que ya se encuentran “en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos” (requisito exigido para ser titular de los derechos establecidos en la Ley 39/2006, tal y como ésta dispone en su art. 5.1.a).
- Déficit en prestaciones de carácter social y sanitario de carácter preventivo. Se produce una clara tendencia paliativa y no preventiva, a pesar de la utilidad de las políticas preventivas. El espacio está orientado a la “curación”, sin tener en cuenta la prevención de situaciones de dependencia. Los servicios de rehabilitación se prestan ante situaciones agudas con previsiones de mejoría y no ante situaciones crónicas y cuando se hace con estas últimas, es durante

cortos periodos y con largos periodos de descanso. Las personas por tanto tienen que buscar apoyo en profesionales privados o en asociaciones que tienen un enfoque de mantenimiento y de prevención de mayor dependencia, cuya labor se cuestiona a la hora de ser financiada por los organismos públicos. En ocasiones se niega esta financiación por parte de servicios sociales por considerar que es del ámbito sanitario y viceversa.

- Campañas y procesos de prevención aislados, cada ámbito realiza sus actuaciones de forma separada y no se trabajan conjuntamente.
- Falta de recursos para el diagnóstico genético preimplantacional.

Ejemplos:

- En personas con lesión medular, no solo una rehabilitación en fase aguda sino también de mantenimiento que provoque una situación de salud estable, evitando complicaciones y recaídas. El conocimiento de la lesión medular y una correcta intervención podrán evitar situaciones de dependencia posteriormente, o de mejora de la salud. Un adecuado tratamiento de síntomas como la espasticidad o la incontinencia urinaria podrá garantizar más calidad de vida y años de salud, evitando ingresos hospitalarios innecesarios además de reducir el coste sanitario.
- En el caso de menores con discapacidad que, en muchos casos reciben tratamientos y/o programas de rehabilitación fisioterapéutica, logopedia, etc., dentro del contexto educativo, éstos se ven interrumpidos durante los frecuentes periodos no lectivos del calendario escolar, haciendo que los esfuerzos realizados no sean lo rentables que debieran ni para las personas, ni para las familias, ni tan siquiera para la propia administración.
- Apenas se presta atención a la neurorehabilitación y no existen servicios de promoción de autonomía adaptados a las necesidades específicas de los diferentes perfiles de las personas con discapacidad.

- Campañas de prevención de consumo de drogas, accidentes de tráfico, prevención de ictus... que son inconexos, no se financian de forma conjunta o directamente no se financian... no hay una planificación en este sentido, no hay una área específica y especializada para esto desde la administraciones. La orientación hacia la prevención comunitaria de los profesionales sanitarios es muy escasa o inexistente. Tampoco se potencia esto desde la administración o desde las propias entidades académicas que forman a los profesionales sanitarios y sociales (Universidades).
- En el caso de personas con sordera, el déficit en la prestación audiotrófica y en la intervención logopédica, puede generar situaciones de dependencia. Asimismo, la ausencia de programas de control del estado de la audición, sobre todo en aquellos intervalos de edad más vulnerables, como es la primera infancia y el inicio de la edad escolar, y en la tercera edad, puede ocasionar retrasos en el tratamiento con las consecuencias negativas que esto supone sobre el pronóstico. En ocasiones, los niños con pérdidas auditivas leves y/o moderadas no detectadas en el nacimiento presentan retraso escolar o problemas de comportamiento en el aula debido a la dificultad de acceder a la información auditiva, y son etiquetados de “hiperactivos o inmaduros” hasta que, finalmente, y tras varias valoraciones profesionales, se detecta el problema de audición.
- Actualmente aquellas personas que nacen con sordera profunda y que cumplen los requisitos de selección establecidos por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto Carlos III, tienen la posibilidad de adaptarse un implante coclear. Entre los criterios de selección se encuentra el tipo de pérdida auditiva, el momento de aparición de la misma, la audición residual, la etiología de la sordera, el modelo de comunicación utilizado por la persona, la presencia de patologías asociadas, la edad y la motivación de la persona a realizarse un implante coclear.
- Hasta enero de 2013 no se han aprobado, por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a

la Dependencia, los criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal. Hasta ahora son muy pocas las comunidades autónomas que han dado pasos en ese sentido; entre ellas cabe citar a Galicia, que aprobó en 2013 la Estrategia para la Prevención y Detección Precoz de la Dependencia en Galicia Horizonte 2020, y Andalucía, que hace tan solo una semana, a finales de mayo de 2014, ha anunciado que el Plan andaluz de Prevención de las Situaciones de Dependencia y Promoción de la Autonomía Personal verá la luz antes del verano.

- En el caso de las personas con discapacidad intelectual que cometen delitos, existen programas financiados desde la Administración para la atención en prisión, pero hay pocos recursos para trabajar la prevención de estas situaciones
- También en personas con discapacidad intelectual:
 - Están probados los beneficios de trabajar desde edades tempranas, implicando a las familias y a los profesionales en formación y técnicas sobre apoyo conductual positivo cuando empiezan a aparecer problemas de conducta en menores con discapacidad intelectual.
 - Déficit en programas de fortalecimiento psicológico en personas con discapacidad intelectual orientadas a disminuir la probabilidad de aparición de alteraciones de la salud mental o de la conducta.
 - La inexistencia de adaptaciones en las campañas de prevención para hacerlas comprensibles y accesibles cognitivamente es un problema añadido.
- Falta de recursos y de consenso para el cribado neonatal, esencial para muchas enfermedades raras (EERR) en las que el conocimiento de la patología en fases tempranas del desarrollo asegura y mejora la calidad de vida, (evitando gastos posteriores al sistema).

Capítulo 2

PROPUESTAS SOBRE DISCAPACIDAD Y ESPACIO SOCIO SANITARIO

Se impone el diseño y despliegue en España de un espacio socio sanitario universal y de responsabilidad pública, coherente con la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, por tanto inclusivo, en un marco de diálogo y cooperación institucional, con clara orientación a resultados efectivos en la salud y el bienestar de las personas, con financiación pública suficiente, que reconozca y garantice la aportación del movimiento social de la discapacidad y de sus estructuras asociativas al espacio socio sanitario, como un operador cualificado y legitimado, y capaz de asegurar la equidad y la coherencia territorial para eliminar las desigualdades territoriales.

Partiendo de la premisa de que los servicios sociales y sanitarios son servicios claramente diferenciados, que responden a objetivos diferentes, que se prestan por profesionales con formaciones y perfiles competenciales distintos y que cubren necesidades diferentes de las personas (habrá personas que únicamente necesiten servicios sanitarios, personas que únicamente necesiten servicios sociales y personas que requieran de ambos), se entiende que el espacio socio sanitario debe constituirse como un elemento superador de la separación y descoordinación en la que tradicionalmente han operado la sanidad y los servicios sociales, y su construcción debe responder al objetivo de lograr una atención integrada y de calidad a las situaciones de cronicidad y dependencia, que garantice la continuidad de los cuidados y la mejora de la calidad de vida de las personas. Los sistemas sanitarios y los sistemas

de bienestar social se han de concebir, diseñar y prestar orientados a la persona, a cuya sola lógica han de responder; y no, como sucede ahora en nuestro país, en que es la propia persona y sus necesidades de atención las que están en función de los sistemas, que se caracterizan por la rigidez, la separación y la estanqueidad.

Se necesita construir un espacio sociosanitario efectivo, capaz de ofrecer una atención integral y no fragmentada, centrado en la persona y apoyado en la colaboración público-privada, que dé prioridad a las intervenciones preventivas y rehabilitadoras, en el que las personas con enfermedades crónicas o en situación de dependencia y sus cuidadores jueguen un papel cada vez más activo en el cuidado de su propia salud. Afrontar ese reto no es sólo una necesidad imperiosa, sino que también supone una excelente oportunidad para reorientar unos sistemas (el de salud y el de atención a la dependencia) que necesitan mejorar su eficiencia y adaptarse a los cambios, y para hacerlo de forma que se mejore la salud y la calidad de vida de las personas.

Además, la atención sociosanitaria es y debe ser considerada como una inversión social, generadora de bienestar, empleo y riqueza. El desarrollo del espacio sociosanitario supone una doble oportunidad que debemos aprovechar para lograr, por una parte, la optimización de los recursos públicos y privados destinados a la atención de las personas con enfermedades crónicas o en situación de dependencia, y, por otra, una atención más integral y eficaz, centrada en las personas y en sus necesidades, que mejore la calidad de vida de las personas dependientes y de sus familias y genere valor compartido para el conjunto de la sociedad.

Debe ser un espacio de convergencia de los servicios sociales y sanitarios, en la que ambos sistemas deben encontrar fórmulas para integrar la provisión de un paquete conjunto de servicios a la persona con discapacidad que lo necesita. Se trata de articular una estrecha coordinación entre los servicios sociales y sanitarios en la atención a las personas con discapacidad, pero no un espacio sociosanitario que suponga un nuevo sistema, al margen del sanitario y del de servicios sociales.

Es decir, frente a un modelo de integración (que apuesta por la creación de una nueva red, la “red sociosanitaria”, que permita un óptimo nivel de integración en la prestación de recursos) o el de coordinación intrasectorial (donde el desarrollo de la atención sociosanitaria se realiza de forma independiente en cada uno de los dos sistemas), apostamos por un modelo de coordinación sociosanitaria. Este modelo promueve la coordinación y complementariedad entre servicios sociales y sanitarios, sin crear recursos nuevos. Para este enfoque, que parte de la existencia de dos espacios diferenciados, el social y el sanitario, entre los que se produce un fuerte solapamiento, los diferentes dispositivos de atención a las personas dependientes deben actuar de forma coordinada, sobre la base del respeto a las competencias de cada una de las redes y de la necesaria integración funcional entre ellas, para obtener las mayores sinergias. La atención sociosanitaria se concibe así, como la confluencia de la actividad de atención que desarrollan la red sanitaria y la red social para dar una respuesta integrada a las personas que necesitan simultáneamente ambos servicios. Una coordinación de ambos sistemas bajo el principio de la integración funcional, para dar una mejor respuesta a las necesidades de las personas que presentan problemas a los que no es posible dar una solución mediante la aplicación de medidas exclusivamente sanitarias o sociales.

Un espacio que asegure que las personas con discapacidad que lo requieren, reciban una atención apropiada de acuerdo con sus necesidades y coherente desde el punto de vista de las diferentes opciones de cuidados y apoyos a lo largo del tiempo. Un sistema moderno y rentable caracterizado por la creación de lazos estrechos entre atención primaria, hospitalaria, instituciones de cuidados a largo plazo, atención domiciliaria, salud pública, centros y servicios sociales, entidades sociales y sus estructuras asociativas y otras instituciones implicadas en los determinantes de salud y apoyos a las personas, reagrupando los recursos, la distribución, administración y organización relacionados con el diagnóstico, cuidados, rehabilitación y promoción de la salud.

Un espacio que reconozca y apoye el papel de las familias y, de manera significativa, el de las personas cuidadoras ya que son ellas quienes soportan la mayor parte del cuidado a la cronicidad.

Por otra parte, este espacio-sociosanitario deberá articularse de tal forma que se asegure su sostenibilidad sin recurrir a la aportación económica de las personas con discapacidad o de sus familias, de acuerdo al principio de igualdad de oportunidades y no discriminación recogido en la normativa vigente, especialmente la Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad. Para ello es imprescindible contar con una voluntad política que ponga en marcha herramientas y mecanismos que posibiliten la existencia de flujos financieros que se desplacen desde el hospital hacia los servicios ambulatorios y comunitarios y desde los servicios sanitarios hacia los sociosanitarios.

Asimismo deberá establecer vías de colaboración formales con el Movimiento Asociativo de personas con discapacidad y de sus familias, con experiencia en la prestación de servicios especializados en la atención sociosanitaria.

Las estrategias que se desplieguen para avanzar en la construcción del espacio sociosanitario deben abordar los problemas que dificultan la integración funcional de los sistemas social y sanitario en varios ámbitos interdependientes, entre los que destacan el financiero, el administrativo, el organizativo, el de la prestación de servicios y el clínico.

Todo ello debería plasmarse en un nuevo marco jurídico integrado, con bases comunes en todo el territorio nacional, con los correspondientes despliegues en materia de cartera, modelo organizativo y funcional, financiación, etc. y con la sucesiva aprobación de marcos normativos y de planificación en las Comunidades Autónomas para la efectiva articulación coordinada de este espacio sociosanitario.

Para ello resulta fundamental que se fijen plazos para la implantación de este nuevo espacio sociosanitario, así como prever los tiempos de seguimiento y control, haciendo partícipes a los movimientos representativos de los distintos sectores en su diseño, implementación, seguimiento y evaluación.

A continuación se recoge el desarrollo de este posicionamiento en propuestas, teniendo en cuenta en su exposición, además de lo relativo al mo-

delo de atención, los cinco ejes de la estructura planteada en la Estrategia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud y también los aspectos relativos a los sistemas de evaluación y a la participación de las entidades sociales y las personas con discapacidad y familias.

1. EL MODELO DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

Se proponen los siguientes atributos del modelo de atención sociosanitaria:

- Garantista del ejercicio de sus derechos por parte de las personas con discapacidad y de sus familias, como ciudadanía activa de pleno derecho.
- Capaz de superar las diferencias subsistentes en el carácter del derecho que asiste a las personas usuarias en el sistema de salud y en el de la atención social.
- Integral, continuado a lo largo de su itinerario vital, personalizado y centrado en cada persona: Que tenga en cuenta las diferentes necesidades de atención de cada persona y sus familias, así como su contexto o entorno, y que garantice la prestación integrada continuada de los servicios sanitarios y sociales. Un modelo de responsabilidad compartida entre ambos sistemas, centrado en las necesidades de la persona usuaria. Que permita la utilización de los servicios y apoyos de una forma flexible, adaptada a las necesidades de cada persona y a su evolución. Que avance hacia un cambio de modelo en el que la persona sea la protagonista y se superen enfoques asistenciales. Existencia de una continuidad asistencial desde el hospital, el alta y la posterior atención social/rehabilitadora. Deberá conjugar la actuación de todos los agentes implicados y asegurar que no existan desajustes temporales en el acceso a los servicios o a los recursos. Además, debe estar diseñado de tal forma que se mantenga en el tiempo, adaptándose a las necesidades cambiantes de la persona y del entorno.

- Interdisciplinar: con participación de los diferentes profesionales del ámbito social, de la salud y, en su caso, educativo, mediante equipos sociosanitarios de evaluación e intervención que diseñen, ejecuten, realicen el seguimiento y evalúen planes personales de atención integral, que partan de la detección de necesidades de la persona y sus familias y se orienten hacia su calidad de vida, para garantizar la prestación de una atención integral y continuada.
- Orientado a favorecer la autonomía y el mantenimiento y máximo desarrollo posible de las capacidades de las personas. Desde un enfoque de capacitación y rehabilitación activa, para disminuir el impacto físico de la enfermedad y/o discapacidad, y con medidas y apoyos para mantener los mejores niveles de autonomía personal y calidad de vida.
- Que incorpore a la persona cuidadora como sujeto de la atención sociosanitaria garantizando que reciban una atención integral centrada en sus necesidades como persona y como cuidadora contribuyendo a su desarrollo personal, satisfacción y bienestar relacionados con la experiencia de cuidar. Mejorar sus recursos personales para fomentar su autocuidado y para tener un afrontamiento adecuado en el proceso de cuidar. Mejorar su formación en conocimientos y habilidades en la prestación de los cuidados de la persona con discapacidad con el objetivo de ser competente en los cuidados prestados que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadas.
- Orientado a favorecer la participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la comunidad.
- Que permita la adopción de decisiones y la libertad de elección de cada persona en la planificación, desarrollo y evaluación de los servicios y apoyos que recibe, y potencie la responsabilidad de la persona con su propia evolución. El nuevo paradigma de la discapacidad incorpora la consideración de la persona con discapacidad como un

sujeto pleno de derechos, y por tanto la posibilidad de ejercerlos efectivamente en igualdad de condiciones con las demás personas, con autonomía e independencia, con libertad para tomar sus propias decisiones y la oportunidad de participar activamente en la adopción de las mismas.

- Orientado a conseguir resultados efectivos en mejoras de calidad de vida, en todas sus dimensiones (bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos).
- Que incorpore un enfoque innovador: que apueste por la I+D+I, y por el máximo aprovechamiento de las nuevas tecnologías y con capacidad de aportar nuevas respuestas y soluciones ante los retos y necesidades futuras, y que permita desarrollar más apoyos en el entorno de la persona evitando en lo posible procesos de institucionalización.
- Con intervenciones sociosanitarias basadas en la evidencia y en modelos teóricos sólidos.
- Que no delegue en las familias y en especial, en las mujeres, la atención a la cronicidad: que proporcione apoyos y formación para posibilitar la recuperación de la normalidad de la vida social y laboral, la reestructuración de la relación del grupo y alivie el sobrecoste económico.

2. EL PERFIL DE LAS PERSONAS CON NECESIDADES DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA: LAS SITUACIONES PERSONALES QUE REQUIEREN DE LA ASISTENCIA INTEGRAL

El alcance de esta propuesta se plantea para cualquier persona con discapacidad que requiera la intervención y atención del espacio sociosanitario en el momento o momentos en que, a lo largo de su itinerario vital, presenten necesidades sociales y sanitarias que se han de cubrir y complementar, de

manera simultánea, tanto desde el Sistema de Salud como desde el Sistema de Servicios Sociales.

Es decir, cualquier persona con discapacidad física, orgánica, intelectual o del desarrollo, mental o sensorial, o con pluridiscapacidades, con escasa inclusión social y dificultad expresa para acceder a los sistemas de atención sociosanitaria, puede requerir de atención integrada social y sanitaria.

Al respecto, se debe señalar que, de acuerdo con la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, y con el 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, se entiende por *“personas con discapacidad aquellas que presenten deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”*.

Por tanto, a efectos de las medidas previstas en el nuevo espacio sociosanitario, se deberá contemplar a todas las personas con discapacidad, con independencia del grado de la misma, sea esta superior o inferior al 33%, ya que, en todo caso, prima su derecho a la salud (Art. 43 de la Constitución Española). Si bien, en el caso de las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%, se establecerán medidas de acción positiva que prevean prestaciones económicas y sociales que compensen necesidades ligadas a ese grado superior de discapacidad, así como el mayor sobrecoste que en su caso representa esta.

En todos los casos, bien en momentos esporádicos, intermitentes o con carácter continuado, pueden existir necesidades sanitarias e importante necesidad de recursos sociales. En casos de ausencia de enfermedades crónicas activas y evolutivas haría innecesaria la sinergia entre los dos sistemas, pudiéndose limitar a coordinaciones puntuales. En cambio, cuando la discapacidad es derivada de una enfermedad progresiva limitante, la necesidad de integración sociosanitaria se hace más evidente.

Dentro de este espacio sociosanitario consideramos que lo importante es la atención integral centrada en cada persona, contando con un catálogo amplio, diverso, flexible y suficiente de apoyos sociosanitarios, no es tan importante definir los posibles destinatarios o beneficiarios del mismo sino que apoyos va a ofrecer ese sistema y cómo se accede a los mismos.

Sin perjuicio de estas premisas explicitadas en los párrafos anteriores, se identifican a continuación algunos perfiles de personas con discapacidad que a priori presentan necesidad, en algún momento puntual o, a lo largo de su ciclo vital, de este espacio:

- Personas con discapacidad y necesidades complejas, que van a requerir un control sanitario básico y un fuerte componente de cuidados de rehabilitación y atención social.
- Personas con discapacidad en situación de dependencia.
- Personas que tras un episodio clínico agudo, presentan disminución de las capacidades funcionales y precisan tratamiento de rehabilitación.
- Personas con enfermedad crónica o, con descompensación de la misma, que precisan convalecencia e ingresos frecuentes, para alcanzar la estabilidad clínica.
- Personas con trastorno mental grave o personas con discapacidad que presentan un trastorno mental asociado o una importante alteración de su conducta. Entre las personas con trastorno mental, hay quienes presentan una severa disfunción social como consecuencia de un trastorno mental grave y/o persistente. Ellas pueden necesitar alto soporte por diferentes motivos como son: frecuente riesgo para sí o para los demás, serias dificultades conductuales, elevado riesgo de recaídas, historia de pobre adherencia (enganche) a los servicios, escaso contacto con los servicios o dispositivos, con precariedad de alojamiento, alta sobrecarga de familiares y cuidadores...
- Personas con discapacidad orgánica.

- Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, en especial para:
 - Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con necesidades de apoyo extenso o generalizado.
 - Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con trastornos mentales y/o alteraciones de conducta asociados.
- Personas con discapacidad en proceso de deterioro y/o envejecimiento.
- Personas que presentan discapacidad de forma sobrevenida. Entre ellas, por daño cerebral adquirido (DCA). Dentro de este perfil se puede diferenciar:
 - personas con DCA con afectación grave o severa durante y posterior a recibir el alta médica
 - personas con DCA con cualquier tipo de afectación en situación de desventaja social o vulnerabilidad (económica, social, cultural, psicológica, o de ubicación geográfica o vivienda por ejemplo...)
 - personas con DCA que esté en estado de coma o mínima consciencia, con limitaciones de atención en su domicilio, accesibilidad, conciliación, recursos económicos o situación familiar para mantener una adecuada atención
 - personas en especial situación de vulnerabilidad que, por cualquiera de las razones o causas que provocan un DCA, además se les une su condición de persona migrante, personas adicta al consumo de sustancias psicoactivas o alcohol, víctima de violencia de género...
- Personas con enfermedades neurodegenerativas (esclerosis múltiple, ELA, enfermedades neuromusculares, etc.).
- Personas con parálisis cerebral.

- Personas sordas y con discapacidad auditiva independientemente de cuál sea su grado de audición, ya que el modelo debe asegurar una comunicación plena y eficaz, en igualdad de condiciones, en todo el proceso de atención y evaluación socio sanitaria, incorporando para ello, todos los recursos que se consideren pertinentes: intérpretes de lengua de signos, mediadores sordos y las ayudas técnicas para facilitar la comunicación (bucle magnético, subtítulos, rótulos informativos...).

En particular:

- Aquellas personas que tienen sorderas severas y profundas desde el nacimiento o desde edades muy tempranas, antes de haber desarrollado espontáneamente el lenguaje oral y que, independientemente del grado de su pérdida auditiva, la mayoría comunican en lengua oral y utilizan prótesis auditivas (sorderas prelocutivas).
- Un número importante de niños, niñas, jóvenes y adultos que pierden la audición una vez desarrollado el lenguaje oral, debido a diferentes causas y a distintas edades: infancia-edad adulta-tercera edad, para quienes la comunicación, como es obvio, se basa en la lengua oral y utilizan prótesis auditivas (sorderas postlocutivas).
- Personas con enfermedades raras que, con carácter general, no son causa de discapacidad en sus primeras fases, pero cuya falta de acceso a recursos adecuados, conlleva un empeoramiento de su situación.
- Personas con pluridiscapacidad o con discapacidades múltiples: que presentan una pluralidad de discapacidades de distintas intensidades, con déficits acumulados o combinados, y que suelen condicionar un mayor nivel de dependencia y necesidades sociosanitarias.
- Personas en situación de dependencia permanente o transitoria (por ejemplo, personas con discapacidad, en taller ocupacional o protegido, con autonomía, que viven solos, y en un momento de su vida sufren accidente, pérdida salud... etc., que les coloca en situación de dependencia).

- Mujeres con discapacidad. Entre otras, las que hayan sido víctimas de violencia de género.
- Personas con discapacidad en el medio rural.
- Personas con discapacidad y en situación de riesgo de exclusión social (inmigrantes, etc.).
- Niñas y niños con necesidades especiales y/o en situación de riesgo.
- Familias y personas cuidadoras de las personas con discapacidad en toda su diversidad y considerando asimismo las distintas intensidades de su apoyo en las etapas de su discapacidad y evolución de sus necesidades.

3. LA CARTERA Y EL CATÁLOGO DE SERVICIOS SOCIOSANITARIOS Y DISPOSITIVOS DE ATENCIÓN

Considerando al conjunto de personas con discapacidad en su diversidad y, en particular, los perfiles de personas con necesidades de respuesta integrada de salud y social relacionados en el apartado anterior, es preciso concretar los dispositivos y procesos básicos comunes para una atención integral de calidad en toda esta diversidad de potenciales necesidades e itinerarios.

Entre otros elementos clave para ello es necesario disponer:

- De una Cartera de Servicios Sociosanitarios integrados, de carácter básico y comunes para todo el territorio español.
- De las oportunas mejoras en otros servicios y prestaciones de las Carteras de Servicios de los Sistemas de Salud y de Servicios Sociales. Tanto en la atención personal y clínica como en prestaciones económicas o en la oferta farmacológica.

Todas las prestaciones, servicios y apoyos, de acuerdo con los elementos propios del Modelo de atención sociosanitaria que propone el CERMI, deberían plantearse desde estas claves:

- Flexibilidad y no rigidez en toda su potencialidad de posibilidades y combinaciones entre los apoyos en orden a su adaptación a las necesidades de apoyo integrado social y sanitario que presenta cada persona a lo largo de su itinerario vital y en función de su evolución. Contemplar desde la prevención hasta la rehabilitación funcional y los apoyos, sin olvidar el seguimiento y la evaluación.
- Que se garanticen las revisiones y actualizaciones periódicas en las prestaciones de la Cartera, contando con la participación de las entidades representativas de las personas con discapacidad.
- Diversificación de las prestaciones y los escenarios asistenciales para que el sistema se adapte a las necesidades cambiantes de las personas. Debería dar respuesta a necesidades individuales de atención sanitaria (primaria, hospitalaria o institucional) de recursos sociales, acompañamiento, educativas, orientación e inserción laboral, promoción de su vida autónoma, vivienda, igualdad de oportunidades, etc., según las necesidades de la persona y su familia en cada momento de sus vidas.
- Coordinación, cooperación e integración entre los diferentes recursos, servicios y dispositivos, sociales y sanitarios, que necesite cada persona con discapacidad y a los que acceda, de forma simultánea o sucesiva, de tal manera que reciba una atención integral e individualizada enfocada a su calidad de vida, participación e inclusión social. Incorporando en los sistemas de coordinación, cooperación e integración a entidades del Tercer Sector que defienden los derechos y prestan servicios a las personas con discapacidad.
- Enfoque de promoción de la autonomía personal y participación en la comunidad, dirigido a promover el acceso a servicios en la comunidad (atención domiciliaria, servicios de proximidad, asistencia personal, acompañamiento integral, etc.) que no aislen a las personas y que persigan la recuperación, mantenimiento y desarrollo de sus capacidades, su participación e inclusión en la sociedad.

- Calidad y orientación a resultados en mejoras en salud y en todas las demás dimensiones de calidad de vida de las personas. Entre otras cuestiones, el despliegue de estas prestaciones y servicios de calidad, comportará la concreción de las condiciones materiales, funcionales, técnicas y de personas exigibles en cada caso; asegurando también de esta forma la equidad territorial del sistema integrado de respuesta para todas las personas con discapacidad.

En concreto, se apuntan a continuación algunos aspectos concretos relativos a las necesidades de distintos perfiles a las que debería darse respuesta desde las prestaciones de este espacio que se recojan en esta Cartera:

- Garantizar una adecuada atención psicológica, tanto dirigida a personas usuarias como a familiares, integral y completa; tanto en el momento en el que se produce la discapacidad —ya que presumiblemente será el momento en el que sea necesario asumir la nueva situación—, como a lo largo del tiempo. Incluyéndose, además, la atención de los trastornos derivados de situaciones de riesgo o exclusión social de las personas que padecen una enfermedad rara y también la de los familiares que las atiendan más directamente.
- La rehabilitación debe ser un servicio continuo en el caso de los pacientes crónicos, y no sólo puntual o limitada a casos en que un déficit pueda recuperarse, sino que también incluya aquellos otros casos en que, sin ser previsible la completa recuperación de la funcionalidad, sí pueda obtenerse una mejora significativa en la calidad de vida, movilidad o disminución de los síntomas de dolor. Este apoyo garantiza una mejora en el estado de salud, previene complicaciones, reduce situaciones de dependencia y proporciona además un adecuado estado mental.
- Actualizar el catálogo de prestación ortoprotésica, desde un enfoque coordinado con las demás ayudas técnicas y productos de apoyo que se gestionan desde el ámbito de los servicios sociales, y revisar del procedimiento de reembolso de gastos.

- Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a los medicamentos que permitan el tratamiento más adecuado de su enfermedad (incluyendo medicamentos de última generación y terapias no farmacológicas). En particular, en relación con los denominados medicamentos huérfanos se debe garantizar que los mismos se gestionen dentro de un grupo de trabajo que incorpore también los conocimientos y prioridades de las asociaciones de pacientes. Articular un Fondo de Garantía Asistencial de ámbito estatal con dotación suficiente, al que las Comunidades Autónomas podrían repercutir el coste de tratamientos como éstos, lo que evitaría las inequidades que actualmente existen y llevaría a favorecer la prescripción de los tratamientos a los pacientes.
- Las personas con trastorno mental grave, con o sin otras discapacidades, y las personas con DCA, requieren de un tratamiento que se ha de completar con una amplia red de apoyos psico-sociales, que se presten en cuanto aparezca la enfermedad y la persona los solicite, con la necesaria flexibilidad y que estén estrechamente coordinados con los servicios de salud mental.
 - Entre las personas con trastorno mental, hay quienes presentan una severa disfunción social como consecuencia de un trastorno mental grave y/o persistente. Ellas pueden necesitar alto soporte por diferentes motivos como son: frecuente riesgo para sí o para los demás, serias dificultades conductuales, elevado riesgo de recaídas, historia de pobre adherencia (enganche) a los servicios, escaso contacto con los servicios o dispositivos, con precariedad de alojamiento, alta sobrecarga de familiares y cuidadores, etc.
 - Tanto las personas con trastorno mental grave y/o persistente, como aquellas personas con trastorno mental que se encuentren en situación de aislamiento social, las que viven en el ámbito rural, las mujeres, especialmente aquellas con cargas familiares o que vivan solas, las personas mayores y los niños y adolescentes, necesitan

intervenciones dirigidas a mejorar su autonomía y su calidad de vida y a integrarse en su entorno social, familiar y comunitario.

- Precisan una intervención comunitaria que les permita acceder a los recursos económicos, sanitarios, sociales, laborales y educativos disponibles en la comunidad para su recuperación y autonomía; necesitan psicoeducación; mejorar las habilidades sociales y de la vida diaria; rehabilitación cognitiva; y apoyo a sus familiares, entre otras necesidades. En este sentido, para obtener una respuesta integrada de salud y social, las personas con enfermedad mental requieren soporte a nivel residencial (residencias, mini-residencias, pisos tutelados), nivel emocional (grupos de autoayuda, de psicoeducación, actividades dirigidas a proporcionar respiro a las familias cuidadoras), a nivel de acompañamiento integral y de rehabilitación a través de centros de día, de rehabilitación psicosocial, a nivel de empleo (intermediación y orientación laboral, centros de rehabilitación laboral, centros ocupacionales, empleo con apoyo, centros especiales de empleo, enclaves laborales), a nivel de ocio y bienestar (club de ocio, salidas en entornos normalizados...), a nivel sanitario (tratamientos adecuados e integrales, psicoterapia, intervención en crisis...).
- Personas con enfermedades crónicas y/o situaciones sobrevenidas requieren de un apoyo basado en la estrecha coordinación entre la atención primaria y hospitalaria, y dentro de esta entre las diferentes especialidades, que traten a la persona de forma global y no por compartimentos, siempre complementando los apoyos con las prestaciones, servicios sociales y asociaciones que promueven la información, formación, apoyo mutuo, etc.
- Con respecto a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, las dificultades asociadas a la misma, en lo relativo al cuidado de la salud, se observa en tres áreas:
 - (1) La comunicación (tanto expresión, como comprensión de la información);

- (2) El reconocimiento de síntomas;
- (3) La colaboración en la exploración, la prevención, el autocuidado, etc.

Estas personas necesitan que se evolucione en el trato que se les da y se avance en dar una información comprensible, para que la persona pueda tomar decisiones en los tratamientos que precise y participe de los cuidados de su salud, siendo los servicios sociales su apoyo principal para reforzar el cuidado de su salud. Estas personas requieren respuestas precisas y coordinadas en todo momento y no sólo cuando se desencadenan situaciones que requieren una actuación de urgencia. La importancia de la atención proactiva (actuar con programas de desarrollo de habilidades adaptativas y de afrontamiento y actuar cuando aún no se dan las circunstancias de urgencia) frente a una reactiva (actuación en situación de crisis) es vital. En el caso de personas con discapacidad intelectual con necesidad de apoyo extenso o generalizados se requiere, además, desarrollar una especial sensibilidad y prevención entre los profesionales del ámbito sanitario para evitar el riesgo de un “enmascaramiento” ante la posible presencia de otras dificultades o patologías.

Deberían promoverse unidades especializadas en discapacidad intelectual, en las que se trabajara de manera multidisciplinar atendiendo a todas las necesidades sociosanitarias que puedan presentar, teniendo en cuenta la prevalencia de patologías asociadas a determinados síndromes.

En lo relativo a las estrategias a tener en cuenta en la consulta, los acompañantes de la personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no las sustituyen, pero son un apoyo fundamental a la hora de comprenderlas y recabar información.

- El avance de la edad en personas con determinados síndromes obliga a una mayor especialización y coordinación entre los distintos recursos que apoyan a la persona para prestar los mejores cuidados de salud.

- Además, las personas con discapacidad auditiva requieren, entre otras prestaciones, detección y diagnóstico precoz; valoración del grado de discapacidad; atención médica-ORL y tratamiento médico-quirúrgico; adaptación protésica (audífonos e implantes auditivos —cocleares, osteointegrados y de tronco cerebral—); atención temprana; intervención logopédica; recursos de apoyo educativos; prestaciones sociales; accesibilidad en todos los ámbitos facilitando, entre otros recursos, la presencia de intérpretes de LSE las 24 horas del día para las personas sordas que sean usuarias de dicha lengua, subtítulos, bucle magnético, equipos de frecuencia modulada, avisadores luminosos y rótulos con información escrita...
- Las personas con daño cerebral adquirido requieren una continuidad en su atención integrada social y sanitaria desde su ingreso en el sistema sanitario como enfermas graves y al alta hospitalaria, con recursos especializados que garanticen la rehabilitación funcional precisa y recursos sociales suficientes para atender la cronicidad.
- Con carácter general, servicios integrales que den respuesta a las necesidades y demandas de las personas cuidadoras y sus familias considerando la diversidad existente entre las personas con discapacidad. Diversidad dentro de la discapacidad, pero también diversidad cultural, religiosa, etc. Así, entre otros, servicios de apoyo psicológico, respiro, formación y otros apoyos para las familias y personas cuidadoras considerando la diversidad existente entre las personas con discapacidad.
- Contemplar que la estructura, organización y financiación de los servicios sociales permitan que los profesionales de apoyo en viviendas, puedan acompañar a las personas en ingresos hospitalarios. Actualmente se deja de financiar temporalmente, al menos en un porcentaje importante el recurso social cuando las personas ingresan en el hospital, cuando se debería seguir apoyando para que profesionales de referencia de esas personas puedan acompañarles en procesos de hospitalización; en particular cuando están en una situación de especial vulnerabilidad.

- Con carácter general, se ha de abordar el despliegue integrado de apoyos sociales y sanitarios para personas con discapacidad y familias en el medio rural, contando con apoyos especialistas de profesionales y de equipos multiprofesionales en este medio, mediante la innovación en fórmulas sostenibles: servicios de proximidad, extensión de centros de referencia en condiciones de proximidad territorial y diversidad de realidades de discapacidad, etc.

4. LOS REQUISITOS BÁSICOS Y COMUNES QUE DEBEN CUMPLIR LOS DISPOSITIVOS

Se considera clave para el adecuado diseño y despliegue de este espacio tanto el cumplimiento de condiciones de accesibilidad universal como la adecuación y desarrollo de perfiles y competencias profesionales y equipos. Pero, con carácter previo, se ha de definir y desplegar el marco normativo y de planificación que asegure la efectiva extensión de este espacio en progresivos escenarios temporales, articulando las competencias, funciones y responsabilidades de las distintas administraciones y agentes clave:

A. Consideraciones previas relativas al desarrollo normativo y la planificación del espacio sociosanitario

El diseño y despliegue del espacio sociosanitario requiere:

- Contar con una regulación legal y administrativa de este espacio, desarrollando reglamentariamente la prestación sociosanitaria prevista en la Ley 16/2003, de 18 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Contemplar el establecimiento de un sistema común de autorización y acreditación en todo el Territorio Nacional, con criterios homogéneos que aseguren que toda persona tenga derecho a una igual respuesta a sus necesidades cualquiera que sea la Comunidad Autónoma donde viva.

Para asegurar la equidad territorial del sistema integrado de respuesta para todas las personas con discapacidad, es necesario, entre otras cuestiones:

- Concretar y unificar los contenidos mínimos (actividades, tareas, etc.) de los distintos programas y apoyos que se materializan en las prestaciones y servicios que se contemplen en la Cartera integrada de servicios sociosanitarios.
- Concretar las condiciones materiales, funcionales, técnicas y de personal mínimas (cualificación, perfiles profesionales de atención directa e indirecta, dedicaciones profesionales, etc.) exigibles para el desarrollo de las distintas prestaciones, servicios y apoyos del sistema integrado de respuesta para todas las personas con discapacidad.
- Para asegurar este despliegue, será necesario contemplar, además de una Planificación Estatal, la elaboración y aprobación, en las respectivas Comunidades Autónomas, de Planes Autonómicos de Atención Sociosanitaria a las Personas con Discapacidad y a sus Familias, que conjuguen los aspectos sanitarios y sociales sobre la base del modelo sociosanitario integrado que se defina y concrete a nivel estatal.

Además, los distintos niveles de planificación, habrán de contemplar y coordinar la progresiva extensión del espacio, y deberán contar con un análisis riguroso y sistemático, realizado con la participación de los distintos agentes clave, sobre la viabilidad y sostenibilidad del espacio sociosanitario, que incorpore, entre otros aspectos:

- Una memoria económica para la extensión del espacio sociosanitario previendo distintos escenarios temporales y en la que se recoja la planificación económica para la realización de todas las acciones que conlleva el diseño e implantación del espacio sociosanitario (en dispositivos, adecuación de infraestructuras, funcionamiento...) y el correspondiente reparto y previsión de fuentes de financiación.

- Un estudio de módulos económicos de los servicios y apoyos del catálogo de prestaciones sociosanitarias que detalle todos los conceptos de coste (personal de atención directa e indirecta, costes generales de funcionamiento, etc.), así como los criterios para su determinación.
- Un estudio de impacto en sostenibilidad y de retorno en ahorros y beneficios sociales y económicos del proceso de atención sociosanitaria orientado a la autonomía personal y a la mejora de la calidad de vida.
- Los criterios para la participación económica de las personas usuarias del sistema, a partir de una valoración de la situación económica de la persona con discapacidad a la hora de valorar la supresión o reducción de las aportaciones, de forma que la aportación sea proporcional, guardando así el principio de solidaridad.

B. Garantía de la accesibilidad universal, diseño para todas las personas y adecuación a la diversidad en todo el territorio

Se plantean las siguientes propuestas en este ámbito:

- Incorporar, con carácter transversal, la accesibilidad universal y la estrategia del diseño para todas las personas, en la configuración y el desarrollo de un sistema sociosanitario integral, inclusivo y en clave de plena igualdad de oportunidades en su uso y disfrute.

Esto implica la eliminación de barreras de todos los tipos (arquitectónicos, de comunicación, de orientación, culturales, de comprensión y actitudinales) de los centros, tanto sociales como sanitarios, y cualquiera que sea su titularidad. Así en zonas de acceso, entrada, habitaciones, baños, zonas de aparcamiento, espacios, dispositivos, instrumental, equipos, tecnologías, señalización e información general —utilizando la lectura fácil como herramienta para superar las barreras que dificultan la comprensión de información escrita, a muchos

colectivos (personas con discapacidad, personas mayores, personas inmigrantes o extranjeras, etc.)—, transporte, así como en la adaptación de la atención a las necesidades específicas de apoyo.

Para ello resulta imprescindible:

- Establecer un marco normativo garantista de la accesibilidad universal y diseño para todas las personas de todos los espacios, dispositivos, recursos, infraestructuras, servicios y apoyos, acorde con la definición del Art. 2.k) del RDL 1/2003⁴: *la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.*
- Concretar una planificación y su despliegue, con criterios y normas uniformes mínimas para todo el Territorio, para la accesibilidad universal en todos los espacios, dispositivos, recursos, infraestructuras, servicios y apoyos en los sistemas sanitario y social.
- Incorporar la perspectiva de género en la atención sociosanitaria. Adaptar, en concreto, la atención integrada sociosanitaria a las mujeres con discapacidad, incorporando los medios, dispositivos, instrumental, etc. adaptados para ellas.
- Acercar los recursos a los lugares de residencia, con especial consideración a los núcleos rurales.

C. Adecuación y desarrollo de perfiles y competencias profesionales y equipos

Se plantean las siguientes propuestas en este ámbito:

⁴ 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.

- Concreción de nuevas figuras profesionales en los ámbitos de salud y sociales, entre los cuales destacamos la necesidad del profesional de “Coordinación de Apoyos Sociosanitarios”: definición y desarrollo de sus competencias, formación, concreción de sus funciones y protocolos para la relación y coordinación con los distintos agentes del sistema.
- Concreción y preparación de figuras profesionales que conformen “Equipos Interdisciplinarios” con participación multiprofesional, en los distintos niveles de atención social y sanitaria (atención de urgencias, primaria, hospitalaria...), de profesionales de ambos ámbitos. Definición y desarrollo de sus competencias, formación, concreción de funciones y protocolos para la relación y coordinación con los distintos agentes del sistema.
- Definir y desplegar una actualización competencial de los profesionales de los ámbitos sanitarios y sociales, en materias clave como accesibilidad, no discriminación, inclusión, atención continua e integrada, trabajo en equipo interdisciplinar, etc. En este sentido, consideramos imprescindible introducir la metodología de la “planificación de apoyos centrados en la persona” como una disciplina básica de todo tipo de profesional sanitario o social.
- Incorporar mejoras en la formación continua de profesionales y voluntariado que opere en este espacio sociosanitario, mejorando sus conocimientos y habilidades en la comunicación y manejo de las conductas que puedan presentar las personas con discapacidad, y para atender las particularidades de cada discapacidad. En particular, incidir en un mayor y mejor conocimiento de la problemática social de las personas con discapacidad por parte del personal sanitario.
- Introducir en todos los niveles de enseñanza en las distintas disciplinas relacionadas con la salud y los servicios sociales y en la programación formativa sanitaria y social, formación específica sobre discapacidad y su diversidad. Sin olvidar que las personas con dis-

capacidad, además de poder tener discapacidades diversas, pueden pertenecer a otra cultura, diversidad religiosa, género...

- Fomentar la sensibilización de profesionales sanitarios y de servicios sociales sobre las personas con discapacidad con el fin de eliminar prejuicios, estereotipos, estigma social.
- Promover la participación activa de personas con discapacidad en estos procesos de formación y sensibilización, trasladando en primera persona sus necesidades e intereses en jornadas que se organicen.

5. LOS INSTRUMENTOS DE COORDINACIÓN

Para asegurar la coordinación de los ámbitos social y sanitario al servicio de la atención integral e integrada, centrada en cada persona, se plantean las siguientes propuestas:

- Diseñar baremos y herramientas adecuadas y establecer un sistema único de valoración y evaluación de las necesidades de carácter sanitario y social y para orientar el acceso a los servicios, dispositivos, etc., igual en todo el Estado. Construido en base a un lenguaje común y compartido, centrado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la OMS (CIF 2001).
- Establecer un sistema de acceso único a la atención en este espacio sociosanitario con independencia de que la petición inicial de atención sea formulada ante el sistema sanitario o ante el de servicios sociales (códigos unificados).
- Debe definir claramente, y desde el mismo momento del diagnóstico, el itinerario de derivación para la atención integral a las personas con discapacidad en su heterogeneidad.
- Definir y articular funcionalmente una nueva figura profesional de "Coordinación de Apoyos Sociosanitarios".

- Poner en práctica evaluadores interdisciplinarios que posibiliten diagnósticos integrales mediante la definición y articulación funcional de “Equipos Interdisciplinarios” con participación multiprofesional, en los distintos niveles de atención social y sanitaria (atención de urgencias, primaria, hospitalaria...), de profesionales de ambos ámbitos. Incluir la participación en los equipos de las propias personas o sus representantes.
- Definir las pautas y los protocolos de organización de la actuación de los profesionales en todos los ámbitos y niveles. Disponer de protocolos y guías clínicas conjuntas para los procesos más frecuentes de derivación.
- Incorporar la metodología de planificación integral de apoyos centrados en cada persona, de forma que se genere para cada persona un plan de actuación específico (plan individual de apoyos), que permita el cumplimiento de los objetivos establecidos, tanto en el ámbito sanitario como en el social, aprovechando los recursos propios de ambos y generando sinergias entre los dos tipos de intervención. En el diseño de este plan se deberá contar con la participación de la propia persona con discapacidad y/o de sus progenitores o representantes legales, en el caso de menores de edad. Una planificación integral que contemple acciones coordinadas contando con la participación efectiva de las personas y asociaciones del sector. Debe abarcar múltiples aspectos, en particular, además de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales. Se habrán de organizar, intensificar y ampliar los servicios y programas de forma que comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona; y apoyen la participación e inclusión en la comunidad.
- Realizar una acción conjunta de planificación, coordinada y convergente, con la participación de los respectivos órganos competentes de cada ámbito y nivel en relación con los recursos, las prestaciones y los servicios.
- Articular canales de comunicación y coordinación formales entre las diferentes instituciones, dispositivos y profesionales que forman parte del sistema de atención a las personas con discapacidad.

- Articular de unidades mixtas de información/orientación/atención en centros de salud, hospitales, etc. con la colaboración de entidades de pacientes in situ.
- Poner en valor y tener en cuenta el papel de la familia como posible apoyo en la coordinación.
- Establecer vías de colaboración con las organizaciones sociales el Movimiento Asociativo de personas con discapacidad y de sus familias, que gestionen servicios dentro de este espacio sociosanitario en el diseño, coordinación y despliegue de la planificación individual de apoyos para cada persona.
- Reconocer y garantizar la aportación del movimiento social de la discapacidad y de sus estructuras asociativas al espacio sociosanitario, como un operador cualificado y legitimado. En la consecución del objetivo de una atención integrada y de calidad a las situaciones de cronicidad y dependencia, que garantice la continuidad de los cuidados y mejore la calidad de vida de las personas, la colaboración público-privada (y, de modo especial, la colaboración de las administraciones con las entidades del tercer sector de acción social) debe jugar un importante papel. Dicha colaboración debería responder a criterios bien definidos, y en prácticas basadas en la evidencia y fundamentadas en modelos teóricos sólidos, que incentiven las inversiones y que supongan un reconocimiento económico adecuado y suficiente a los servicios ofrecidos y prestados. El éxito de esta colaboración debe evaluarse desde la perspectiva de la eficiencia y la calidad en la gestión de las infraestructuras y los equipamientos sociales.

6. LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN

Para asegurar sistemas de información al servicio de la atención integral e integrada, centrada en cada persona, en los ámbito social y sanitario, se plantean las siguientes propuestas:

- Articular los sistemas de información en base a un lenguaje común, compartido y unificado en ambos sistemas (social y sanitario). En concreto, tomando como base la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF 2001).
- Incorporar sistemas de información de nueva generación que permitan implantar un código de identificación único y una historia clínica electrónica única para todos los niveles asistenciales y para todo el territorio nacional que permita el registro, el seguimiento y la evaluación de todo el proceso de atención sociosanitaria, y cubra todas las necesidades de información. Esta historia debe recoger toda la información disponible en los ámbitos social y sanitario. Para ello habrán de integrarse los distintos sistemas de información existentes en ambos ámbitos (Historia Clínica Digital, Sistema de Información del SAAD, Sistema de Información de Usuarios de Servicios Sociales, Base de Datos de Discapacidad).
- Disponer de historial clínico unificado regulado mediante un protocolo, en caso de personas con discapacidad/cronicidad, con potencial apoyo de las entidades (sistema informático...), al que tengan acceso regulado profesionales de ambos ámbitos, una única tarjeta que al usuario le de acceso al sistema global, con su historia clínica y social... Establecer el nivel de acceso a la información que pueda tener la familia.
- El acceso y comprensión (contando con todas las adaptaciones y apoyos desde un enfoque de accesibilidad universal y diseño para todas las personas) de la información es una herramienta imprescindible, tanto para acceder a los servicios sanitarios, como para recibir los tratamientos correspondientes, como para prestar el consentimiento de forma libre, respetando así el derecho a la integridad física y mental de las personas con discapacidad.
- Garantizar que exista información transparente y de fácil acceso sobre derechos y obligaciones de todos los intervinientes y de las personas

con discapacidad y sus familiares, sobre la red de recursos y servicios existente y sobre los procedimientos administrativos para realizar sugerencias y reclamaciones.

7. LOS SISTEMAS DE INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN Y EVALUACIÓN

En materia de investigación, innovación y evaluación se plantean las siguientes propuestas:

- Desplegar la investigación, la innovación y la evaluación del impacto del nuevo espacio sociosanitario en calidad y sostenibilidad de la respuesta de los Sistemas de Salud y Servicios Sociales.
- Partir de modelos teóricos sólidos, como base del sistema sociosanitario, que articulen la investigación, innovación y evaluación.
- Promover e impulsar la investigación en todas aquellas dimensiones que puedan aportar mejoras a la salud y la calidad de vida de las personas con discapacidad. Tanto investigación básica, como epidemiológica, clínica o sociosanitaria. Y contando para ello con la participación, entre otras, de las propias personas con discapacidad, familias y entidades sociales del sector de la discapacidad.
- Dotar los recursos adecuados para una explotación y análisis sistemático de la información completa, eficiente y eficaz al objeto de la mejora continua de este espacio sociosanitario y de su capacidad de respuesta a nuevas necesidades.
- Articular y desplegar un procedimiento, herramientas y sistemática de trabajo compartido para el seguimiento, evaluación (en clave de monitorización e implicación de los distintos grupos de interés en la mejora continua) basada en la gestión integral de procesos y capaz de medir resultados e impactos en la salud y en las demás dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, así como en la sostenibilidad del sistema (Ver al respecto lo recogido en el epígrafe 3 de este documento).

8. LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS Y DE LAS ENTIDADES SOCIALES

Para avanzar en un espacio sociosanitario enmarcado en los conceptos de democracia y gobernanza avanzada, se plantean las siguientes propuestas:

- Desarrollar actuaciones dirigidas al empoderamiento y desarrollo de competencias de las personas con discapacidad y sus familias para que puedan acceder con la mayor autonomía posible a los distintos recursos y prestaciones del espacio sociosanitario, defender sus derechos y exigir, como clientes del Sistema, una respuesta adecuada y de calidad.
- Contar con la consulta y participación real y continua de las personas con discapacidad, las asociaciones y las plataformas que los representan, en sus distintos ámbitos y niveles, en el diseño, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación del espacio sociosanitario y sus dispositivos y condiciones de despliegue.
- Articular espacios y mecanismos de participación de las personas con discapacidad y familias. En la provisión de servicios deben de tenerse en cuenta las necesidades expresadas por el usuario y su familia. Para ello, deben articularse espacios y mecanismos de participación de los usuarios y sus familias, tanto en el presente como en el futuro, a modo de voluntades anticipadas relativas a su cuidado en el caso de deterioro cognitivo.

9. PREVENCIÓN

Por último, se plantean propuestas para avanzar en la incorporación del enfoque de prevención, como esencial para la sostenibilidad futura de los sistemas de protección social y sanitaria:

- Incorporar en el Catálogo de Prestaciones del espacio sociosanitario, programas y apoyos dirigidos a las personas con discapacidad

y familias, orientados a evitar, prevenir, retrasar situaciones de dependencia o de cronicidad o su agravamiento, o enfermedades o su agravamiento, desde una perspectiva de mantenimiento de las capacidades de las personas, autonomía personal y responsabilidad con la propia salud.

- Diseño y despliegue de políticas preventivas, especialmente para el abordaje del reto del envejecimiento de la población con discapacidad.
- Diseño y despliegue compartido en los ámbitos social y sanitario de programas de información, concienciación en ambientes y hábitos saludables.
- Garantizar que todas las personas con discapacidad, independientemente del tipo o intensidad de su discapacidad, estén incluidas en los programas y protocolos de prevención que el resto de la ciudadanía, realizando, si es preciso, acciones de discriminación positiva.
- Dotar recursos necesarios para el diagnóstico genético preimplantacional.
- Promover programas de cribado en función de la prevalencia de patologías asociadas a cada discapacidad, síndrome, etc. Para ello es fundamental promover un adecuado diagnóstico y el acceso a estudios genéticos.

Capítulo 3

SISTEMA DE MONITORIZACIÓN Y MEJORA CONTINUA DEL ESPACIO SOCIOSANITARIO

El adecuado despliegue, seguimiento y evaluación del espacio sociosanitario con el enfoque que se plantea en este documento, requeriría diseñar y desplegar un adecuado sistema de monitorización y mejora continua, que involucre la participación, en todos sus niveles (estatal, autonómico y local) y ámbitos (social y sanitario), de todos sus grupos de interés. Entre otros:

- personas con discapacidad,
- familias,
- profesionales del ámbito de la salud y del ámbito de los servicios sociales,
- entidades sociales representativas de los distintos colectivos y/o que gestionen prestaciones o servicios integrados en el espacio sociosanitario de responsabilidad pública en un marco de colaboración o de relación jurídica público-privada,
- administraciones públicas responsables en cada nivel y ámbito del despliegue normativo, planificación, ejecución y gestión.

Se trata de diseñar un procedimiento, herramientas y sistemática de trabajo compartido para el seguimiento, evaluación (en clave de monitorización e implicación de los distintos grupos de interés en la mejora continua) basada en la gestión integral de procesos y capaz de medir resultados e impactos

en la salud y en las demás dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, así como en la sostenibilidad del sistema.

Con este enfoque, se recogen a continuación algunos indicadores globales clave que habría de contemplar este sistema de monitorización y mejora continua para medir la eficiencia y eficacia del espacio sociosanitario:

INDICADORES GLOBALES CLAVE PARA MEDIR LA EFICIENCIA DE LOS PROCESOS:

- Desarrollos normativos y de planificación aprobados y puestos en marcha para el diseño y despliegue del espacio sociosanitario.
- Número de prestaciones de la Cartera de Servicios Sociosanitarios integrados, de carácter básico, y comunes para todo el territorio español.
- Número de mejoras generadas en servicios y prestaciones de las Carteras de Servicios de los Sistemas de Salud y de Servicios Sociales.
- Mapa estatal de la discapacidad que recoja la prevalencia por cada discapacidad y la situación sociofamiliar.
- Mapa estatal de dispositivos sociales y sanitarios con experiencia demostrada y capacidad de trabajo interdisciplinar creado y difundido públicamente (con información descriptiva de cada recurso, metodología sobre el acceso y directorio).
- Cauces y vías de participación articulados para la participación de las personas con discapacidad y sus familias.
- Profesionales de los ámbitos social y sanitario partícipes en iniciativas de formación u otras dirigidas a la mejora de su cualificación y competencias en el modelo de atención sociosanitaria.
- Planes de formación reglada sociosanitaria que incorporan trabajo interdisciplinar.

- Pautas, protocolos y mecanismos de organización de la actuación de los profesionales en todos los ámbitos y niveles elaborados y aplicados.
- Nº de historias clínicas y sociales unificadas con información coordinada de los ámbitos social y sanitario.
- Nº de profesionales con perfil y funciones de coordinadores de apoyos sociosanitarios.
- Itinerarios de apoyo definidos para los distintos perfiles tipo de necesidad de las personas con discapacidad.
- Nº de equipos interdisciplinares generados, con participación de profesionales del ámbito sanitario, social, entidades sociales, etc.
- Sistema integrado de información diseñado y aplicado.
- Nº de actividades/planes para capacitar a las personas en el autocuidado.
- Nº de servicios de proximidad creados y nº de personas usuarias de los mismos.
- Innovaciones introducidas en los distintos ámbitos del espacio sociosanitario (prestaciones, coordinación, sistema de información, modelo organizativo...) a partir de resultados de la investigación.
- Inversión en investigación en materia de discapacidad y espacio sociosanitario.

INDICADORES GLOBALES CLAVE PARA MEDIR LA EFICACIA DEL ESPACIO SOCIOSANITARIO EN RELACIÓN CON SUS RESULTADOS

- Evolución de resultados en las dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad atendidas en este espacio.
- Satisfacción de las personas con discapacidad y familias.

- Satisfacción de los/as profesionales que participan en el espacio sociosanitario.
- Número de personas y familias usuarias o beneficiarias de las distintas prestaciones.
- Reducción de ingresos hospitalarios de personas con discapacidad.
- Reducción de ingresos en estructuras residenciales en el ámbito social.
- Disminución de los tiempos de hospitalización vinculado a la extensión de programas a de rehabilitación especializada e inclusión en la comunidad.
- Desarrollo de productos y tecnologías de apoyo.
- Programas normalizados de apoyo y entrenamiento a familiares y cuidadores.
- Cumplimiento de las condiciones de accesibilidad universal y diseño para todas las personas en centros, dispositivos, infraestructuras, etc. de la red de atención sanitaria y de servicios sociales.
- Planes individuales de apoyo elaborados y desplegados en coordinación con participación de los ámbitos social y sanitario y con participación de la persona con discapacidad y/o familiares/representantes legales.
- Mejora de competencias profesionales para la atención y apoyo de las personas con discapacidad y familias en el espacio sociosanitario.
- Participación de las personas con discapacidad y sus familias en el espacio sociosanitario:
 - En el diseño y planificación.
 - En la ejecución y seguimiento.
 - En la evaluación y propuesta para la mejora continua.

- Participación de las organizaciones sociales del sector de la discapacidad:
 - En el diseño y planificación.
 - En la ejecución y seguimiento.
 - En la evaluación y propuesta para la mejora continua.
 - En la gestión de servicios y apoyos del espacio.
- Medición del retorno económico y social del sistema.
- Impacto en participación e inclusión social de las personas con discapacidad.
- Evolución del gasto público en los sistemas de salud y servicios sociales.
- Nº de personas con discapacidad empleadas ya sea en empresa ordinaria, Administración Pública o en empleo protegido.
- Nº de personas con discapacidad que vivan de forma autónoma.
- Nº de personas con discapacidad que no derivan en una situación de dependencia con el paso de los años.
- Disminución de la cronificación/aparición de problemas de salud.
- Reclamaciones / quejas a la Administración Pública por parte de personas con discapacidad y/o familiares que no encuentran respuesta a sus necesidades sociales y sanitarias.
- Nivel de financiación pública destinada a la dotación y desarrollo del espacio sociosanitario que, entre otras, cuente con partidas presupuestarias de carácter estatal que garanticen unos niveles mínimos de igualdad en el acceso a los servicios y recursos para toda la ciudadanía vivan donde vivan.
- Nº de personas cuidadoras familiares que disminuyen el estrés del cuidador.

- N° de personas cuidadoras a las que se le garantiza apoyo para ser cuidadores competentes
- N° de cuidadores que acceden y utilizan los programas especiales de respiro familiar.
- N° de personas cuidadoras familiares que disminuyen el nivel de carga del cuidador.

ANEXO 1. FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA, JURÍDICA Y POLÍTICA

Este documento se basa y fundamenta de forma prioritaria en las siguientes referencias científicas, jurídicas y políticas:

Fundamentación científica

Organización Mundial de la Salud

Más información en este enlace a la web de la OMS: <http://www.who.int/es/>

La OMS define desde 1948 la salud como *un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*.⁵

La Constitución de la OMS establece que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano. El derecho a la salud incluye el acceso a una atención sanitaria oportuna, aceptable, asequible y de calidad satisfactoria. El derecho a la salud significa que los Estados deben crear las condiciones que permitan que todas las personas puedan vivir lo más saludablemente posible. El derecho a la salud no debe entenderse como el derecho a estar sano.

A partir de esta definición, algunos analistas⁶ circunscriben la salud a tres áreas distintas:

- La salud física, que corresponde a la capacidad de una persona de mantener el intercambio y resolver las propuestas que se plantea. Esto se explica por la historia de adaptación al medio que tiene la

⁵ Fuente: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.

⁶ Fuente: Floreal Ferrara.

<http://concepto.de/salud-segun-la-oms/>

persona, por lo que sus estados de salud o enfermedad no pueden estar al margen de esa interacción.

- La salud mental, el rendimiento óptimo dentro de las capacidades que posee, relacionadas con el ámbito que la rodea. La salud radica en el equilibrio de la persona con su entorno de ese modo, lo que le implica una posibilidad de resolución de los conflictos que le aparecen.
- La salud social, que representa una combinación de las dos anteriores: en la medida que la persona pueda convivir con un equilibrio psicodinámico, con satisfacción de sus necesidades y también con sus aspiraciones, goza de salud social.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF 2001. Organización Mundial de la Salud)

Puedes acceder al contenido completo de la CIF a través de este link:

<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Según la CIF, el funcionamiento de una persona se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales). Los factores contextuales interactúan con la persona con una condición de salud y determinan el nivel y la extensión de su funcionamiento.

Se basa en la integración de dos modelos utilizados para definir la discapacidad: (1) El modelo médico, que considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de un cambio de su conducta. La atención sanitaria se la persona y considera la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud. (2) El modelo social de la discapacidad, que considera el fenómeno fundamentalmente como un

problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social.

Para la CIF un “estado de salud” es el nivel de funcionamiento dentro de un determinado “dominio de salud” de la CIF. Los “dominios de salud” indican áreas de la vida que se incluyen en el concepto de “salud”, como aquellas que cuando se definen los objetivos de los sistemas de salud, se consideran como su responsabilidad prioritaria (funciones corporales, estructuras corporales, áreas vitales, etc.).

La CIF está basada en la integración de estos dos modelos opuestos. Utiliza un enfoque “biopsicosocial”. Intenta conseguir una síntesis y, así, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

Fundamentación jurídica

*Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*⁷

Acceso al contenido completo de la Convención a través de este enlace:
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Su propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamen-

⁷ La Convención fue aprobada el 13 de diciembre de 2006. El Reino de España ha firmado y ratificado esta Convención, más su Protocolo facultativo, por lo que desde el 3 de mayo de 2008 este cuerpo normativo internacional forma parte del ordenamiento jurídico español.

tales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (Art. 1.1.).

En materia de salud y servicios sociales, los principales contenidos de este texto normativo que se han de considerar se recogen en el siguiente articulado:

Art. 5. Igualdad y no discriminación:

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Art. 6. Mujeres con discapacidad:

1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito

de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.

Art. 7. Niños y niñas con discapacidad:

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.

2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Art. 9. Accesibilidad:

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

- a) *Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;*
 - b) *Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.*
2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:
- a) *Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;*
 - b) *Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;*
 - c) *Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;*
 - d) *Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;*
 - e) *Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;*
 - f) *Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;*
 - g) *Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;*
 - h) *Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones*

accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

Art. 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;*
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;*
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.*

Art. 25. Salud:

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a

servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;*
- b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;*
- c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;*
- d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;*
- e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;*
- f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.*

Art. 26. *Habilitación y rehabilitación:*

1. *Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:*

- a) *Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;*
- b) *Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.*

2. *Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.*

3. *Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.*

Constitución Española

Acceso al contenido completo de la Constitución Española a través de este enlace: <http://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>

En materia de salud y servicios sociales, los principales contenidos de la Constitución que se han de tener en cuenta son los siguientes:

Art. 9.2.

Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.

Art. 14

Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Artículo 43

- 1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.*
- 2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.*
- 3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.*

Artículo 49

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

Artículo 50

Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio.

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

*Acceso al contenido completo de este RDL 1/2013 a través de este enlace:
http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632*

Su objeto es garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación (Art. 1.a).

Destacamos algunos contenidos prioritarios en materia de salud y servicios sociales de este texto normativo:

Artículo 7. Derecho a la igualdad.

1. Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás ciudadanos conforme a nuestro ordenamiento jurídico.

2. Para hacer efectivo este derecho a la igualdad, las administraciones públicas promoverán las medidas necesarias para que el ejercicio en igualdad

de condiciones de los derechos de las personas con discapacidad sea real y efectivo en todos los ámbitos de la vida.

3. Las administraciones públicas protegerán de forma especialmente intensa los derechos de las personas con discapacidad en materia de igualdad entre mujeres y hombres, salud, empleo, protección social, educación, tutela judicial efectiva, movilidad, comunicación, información y acceso a la cultura, al deporte, al ocio así como de participación en los asuntos públicos, en los términos previstos en este Título y demás normativa que sea de aplicación.

4. Asimismo, las administraciones públicas protegerán de manera singularmente intensa a aquellas personas o grupo de personas especialmente vulnerables a la discriminación múltiple como las niñas, niños y mujeres con discapacidad, mayores con discapacidad, mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género, personas con pluridiscapacidad u otras personas con discapacidad integrantes de minorías.

Artículo 10. Derecho a la protección de la salud.

1. Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección de la salud, incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad, prestando especial atención a la salud mental y a la salud sexual y reproductiva.

2. Las actuaciones de las administraciones públicas y de los sujetos privados prestarán atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad, conforme a la legislación sanitaria general y sectorial vigente.

3. Las administraciones públicas desarrollarán las actuaciones necesarias para la coordinación de la atención de carácter social y de carácter sanitario, de forma efectiva y eficiente, dirigida a las personas que por problemas de salud asociados a su discapacidad tienen necesidad simultánea o sucesiva de ambos sistemas de atención, y promoverán las medidas necesarias

para favorecer el acceso de las personas con discapacidad a los servicios y prestaciones relacionadas con su salud en condiciones de igualdad con el resto de ciudadanos.

Artículo 11.1. Prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades.

La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales. La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades atenderá a la diversidad de las personas con discapacidad, dando un tratamiento diferenciado según las necesidades específicas de cada persona.

Artículo 12.1. Equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad.

Los equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad de cada ámbito sectorial deberán contar con la formación especializada correspondiente y serán competentes, en su ámbito territorial, para prestar una atención interdisciplinaria a cada persona con discapacidad que lo necesite, para garantizar su inclusión y participación plena en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Artículo 13.1. Atención integral.

Se entiende por atención integral los procesos o cualquier otra medida de intervención dirigidos a que las personas con discapacidad adquieran su máximo nivel de desarrollo y autonomía personal, y a lograr y mantener su máxima independencia, capacidad física, mental y social, y su inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida, así como la obtención de un empleo adecuado.

Artículo 14. *Habilitación o rehabilitación médico-funcional.*

1. *La habilitación o rehabilitación médico-funcional tiene como objetivo conseguir la máxima funcionalidad de las capacidades físicas, sensoriales, mentales o intelectuales. Este proceso se inicia con la detección e identificación de las deficiencias y necesidades psicosociales de cada persona y continuará hasta la consecución y mantenimiento del máximo desarrollo y autonomía personal posible.*

2. *A estos efectos, toda persona que presente alguna deficiencia en sus estructuras o funciones corporales o psicosociales, de la que se derive o pueda derivarse una limitación en la actividad calificada como discapacidad según lo dispuesto en esta ley, tendrá derecho a beneficiarse de los procesos de habilitación o rehabilitación médico-funcional necesarios para mejorar y alcanzar la máxima autonomía personal posible y poder lograr con los apoyos necesarios su desarrollo personal y participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.*

3. *El proceso habilitador o rehabilitador que se inicie en servicios específicos se desarrollará en íntima conexión con los centros de intervención en donde deba continuarse y proseguirá, si fuera necesario, como tratamiento domiciliario o bien en el entorno en el que la persona con discapacidad desarrolla su vida, con los recursos comunitarios existentes.*

4. *Los programas de habilitación y rehabilitación se complementarán con el suministro, la adaptación, conservación y renovación de tecnologías de apoyo, prótesis y órtesis, dispositivos, vehículos, y otros elementos auxiliares para las personas con discapacidad cuyas circunstancias personales lo aconsejen.*

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y su normativa de desarrollo (estatal y autonómica)

*Acceso al contenido completo de esta Ley 39/2006 a través de este enlace:
<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>*

Su objeto es regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español (Art. 1.1.).

Entre los principios de esta Ley, se recoge el de *colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que se establecen en la presente Ley y en las correspondientes normas de las Comunidades Autónomas y las aplicables a las Entidades Locales* (Art. 3.l).

Según su Art. 15, *la atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de acuerdo con los siguientes objetivos:*

- a) *Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible.*
- b) *Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.*

Por su parte, el Art. 37.1. (Sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia) prevé que *el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del organismo competente, establecerá un sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que garantice la disponibilidad de la información y la comunicación recíproca entre las Administraciones Públicas, así como la compatibilidad y articulación entre los distintos sistemas.*

Resolución de 23 de abril de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal; datos básicos del sistema de información del SAAD y Catálogo de referencia de servicios sociales.

Acceso al contenido completo del Catálogo de referencia de servicios sociales a través de este enlace:

<https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/docs/catalogoRefServSociales.pdf>

Este Catálogo recoge, identifica y define las prestaciones de referencia del Sistema público de servicios sociales, parte del concepto de “Sistema público de servicios sociales” como un conjunto de servicios y prestaciones que insertándose con otros elementos de Protección Social, tiene como finalidad la promoción y el desarrollo pleno de todas las personas y grupos dentro de la sociedad para la obtención de un mayor bienestar social y una mejor calidad de vida, en el entorno de la convivencia, y la prevención y la eliminación de las causas que conducen a la exclusión social.

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud

Acceso al contenido completo de esta Ley 16/2003 a través de este enlace:

<http://www.boe.es/boe/dias/2003/05/29/pdfs/A20567-20588.pdf>

Su objeto es establecer el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias, en el ejercicio de sus respectivas competencias, de modo que se garantice la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud, así como la colaboración activa de éste en la reducción de las desigualdades en salud (Art. 1.1.).

Entre sus principios informantes se recoge *la prestación de una atención integral a la salud, comprensiva tanto de su promoción como de la prevención de enfermedades, de la asistencia y de la rehabilitación, procurando un alto nivel de calidad, en los términos previstos en esta ley y en la Ley General de Salud Pública (Art. 2.d).*

Son destacables, además, las siguientes disposiciones:

Art. 2.a) y c) Entre los principios que informan esta Ley destacan:

- a) *La prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Salud en condiciones de igualdad efectiva y calidad.*
- c) *La coordinación y la cooperación de las Administraciones públicas sanitarias para la superación de las desigualdades en salud.*

Artículo 19. Prestación de transporte sanitario

El transporte sanitario, que necesariamente deberá ser accesible a las personas con discapacidad, consiste en el desplazamiento de enfermos por causas exclusivamente clínicas, cuya situación les impida desplazarse en los medios ordinarios de transporte.

Art. 23. Garantía de accesibilidad

Todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán acceso a las prestaciones sanitarias reconocidas en esta Ley en condiciones de igualdad efectiva.

Artículo 26.1. Garantías de información

Los servicios de salud informarán a la ciudadanía de sus derechos y deberes, de las prestaciones y de la cartera de servicios del Sistema Nacio-

nal de Salud, de los requisitos necesarios para el acceso a éstos y de los restantes derechos recogidos en la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como de los derechos y obligaciones establecidos en la Ley General de Salud Pública y en las correspondientes normas autonómicas, en su caso.

Artículo 28.1. párrafo 4. Garantías de calidad y servicios de referencia

La accesibilidad de los centros, servicios y prestaciones de carácter sanitario para personas con discapacidad constituye un criterio de calidad que ha de ser garantizado por el Sistema Nacional de Salud. Los centros sanitarios de nueva creación deberán cumplir las normas vigentes en materia de promoción de la accesibilidad y de eliminación de barreras de todo tipo que les sean de aplicación. Las Administraciones públicas sanitarias promoverán programas para la eliminación de barreras en los centros y servicios sanitarios que, por razón de su antigüedad u otros motivos, presenten obstáculos para los usuarios con problemas de movilidad o comunicación.

Artículo 29. Ámbito de las garantías de seguridad y calidad

Las garantías de seguridad y calidad son aplicables a todos los centros, públicos y privados, independientemente de la financiación de las prestaciones que estén ofreciendo en cada momento, siendo responsabilidad de las Administraciones públicas sanitarias, para los centros de su ámbito, velar por su cumplimiento.

Art. 71.1.j)

El Consejo Interterritorial, entre sus funciones esenciales en la configuración del Sistema Nacional de Salud, conocerá, debatirá y emitirá recomendaciones sobre los criterios de seguridad y accesibilidad del sistema de información.

Art. 76.2.f)

Una de las funciones que corresponden a la Alta Inspección es la de *verificar la inexistencia de cualquier tipo de discriminación en los sistemas de administración y regímenes de prestación de los servicios sanitarios, así como de los sistemas o procedimientos de selección y provisión de sus puestos de trabajo.*

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad

*Acceso al contenido completo de esta Ley 16/2003 a través de este enlace:
http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499*

Su objeto es la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución.

Destacamos de la misma las siguientes disposiciones:

Artículo 3.2.

La asistencia sanitaria pública se extenderá a toda la población española. El acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en condiciones de igualdad efectiva.

Artículo 6

1. Las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias estarán orientadas:

- 1. A la promoción de la salud.*
- 2. A promover el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria de la población.*
- 3. A garantizar que cuantas acciones sanitarias se desarrollen estén dirigidas a la prevención de las enfermedades y no sólo a la curación de las mismas.*

4. *A garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de la salud.*

5. *A promover las acciones necesarias para la rehabilitación funcional y reinserción social del paciente.*

2. *En la ejecución de lo previsto en el apartado anterior, las Administraciones públicas sanitarias asegurarán la integración del principio de igualdad entre mujeres y hombres, garantizando su igual derecho a la salud.*

Artículo 10.2.

Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: 2. A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso. La información deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad.

Art. 12

Los poderes públicos orientarán sus políticas de gasto sanitario en orden a corregir desigualdades sanitarias y garantizar la igualdad de acceso a los servicios sanitarios públicos en todo el territorio español, según lo dispuesto en los artículos 9.2 y 158.1 de la Constitución.

Ley 41/2002, de 14 noviembre, ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

*Acceso al contenido completo de esta Ley 41/2002 a través de este enlace:
http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188*

Destacamos de la misma las siguientes disposiciones:

Artículo 4. Derecho a la información asistencial:

Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma...La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Arts. 5.2. y 5.3. Titular del derecho a la información asistencial:

El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Real Decreto 1.030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud y el Procedimiento para su Actualización

*Acceso al contenido completo de este RD 1030/2006 a través de este enlace:
http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-16212*

Con el fin de garantizar la equidad y la accesibilidad a una adecuada atención sanitaria en el Sistema Nacional de Salud, son este Real Decreto:

1. Establece el contenido de la cartera de servicios comunes de las prestaciones sanitarias de salud pública, atención primaria, atención espe-

cializada, atención de urgencia, prestación farmacéutica, ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario.

2. Fija las bases del procedimiento para la actualización de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

Ley 27/2007 por la que se reconocen y regulan las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas

*Acceso al contenido completo de esta Ley 27/2007 a través de este enlace:
http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-18476*

Tiene por objeto reconocer y regular la lengua de signos española como lengua de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en España que libremente decidan utilizarla, sin perjuicio del reconocimiento de la lengua de signos catalana en su ámbito de uso lingüístico, así como la regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral (Art. 1.1.).

También es objeto de esta Ley la regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral destinados a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas (Art. 1.4.).

Su Art. 10.c) establece que *las Administraciones Públicas competentes promoverán la prestación de servicios de intérpretes en lengua de signos española y/o en las lenguas de signos propias de las comunidades autónomas si las hubiera, en el caso de que así se solicite previamente, para los usuarios que lo necesiten en aquellos centros sanitarios que atiendan a personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Igualmente adoptarán las medidas necesarias para que las campañas informativas y preventivas en materia de salud sean accesibles a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en lenguas de signos españolas.*

Su Art. 19.c) establece que *las Administraciones sanitarias promoverán los medios de apoyo a la comunicación oral de los usuarios que los necesiten en aquellos centros sanitarios que atiendan a personas sordas, con discapa-*

cidad auditiva y sordociegas. Igualmente adoptarán las medidas necesarias para que las campañas informativas y preventivas en materia de salud sean accesibles a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas mediante la incorporación de la subtítulos y de otros recursos de apoyo a la comunicación oral.

Fundamentación política

Europa 2020: Una Estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador. COM(2010) 2020

*Acceso al contenido completo de la Estrategia a través de este enlace:
http://ec.europa.eu/commission_2010-2014/president/news/documents/pdf/20100303_1_es.pdf*

El núcleo de Europa 2020 debería estar constituido por tres prioridades:

- Crecimiento inteligente: desarrollo de una economía basada en el conocimiento y la innovación.
- Crecimiento sostenible: promoción de una economía que utilice más eficazmente los recursos, que sea verde y más competitiva.
- Crecimiento integrador: fomento de una economía con un alto nivel de empleo que redunde en la cohesión económica, social y territorial.

Sitúa el envejecimiento de la población como uno de los retos que se han de afrontar y, dentro de su iniciativa emblemática “Unión por la innovación”, la Estrategia se plantea recentrar la política de I+D+i en los retos a los que se enfrenta nuestra sociedad: cambio climático, energía y uso eficaz de los recursos, salud, evolución demográfica, etc. Cada uno de los eslabones de la cadena de innovación debería ser reforzado, desde la investigación sin límites hasta la comercialización.

Entre las actuaciones que se plantean a los Estados miembros en su iniciativa emblemática “Una agenda digital para Europa”, se recoge la de

promover el despliegue y uso de servicios en línea modernos (por ejemplo: Administración electrónica, salud en línea, hogar inteligente, cualificaciones digitales, seguridad).

Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras

Acceso al contenido completo de la Estrategia a través de este enlace:

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF>

Prevé lo siguiente en los ámbitos de participación y sanidad:

Participación

Persisten múltiples obstáculos que impiden que las personas con discapacidad puedan ejercer plenamente sus derechos fundamentales —en especial sus derechos como ciudadanos de la Unión— y que limitan su participación en la sociedad en las mismas condiciones que otras personas. Estos derechos incluyen el derecho a la libre circulación, a elegir dónde y cómo se quiere vivir, y a tener pleno acceso a las actividades culturales, recreativas y deportivas.

La actuación de la UE apoyará actividades nacionales destinadas a:

- lograr la transición de una asistencia institucional a una asistencia de carácter local, también mediante la utilización de los Fondos Estructurales y el Fondo de Desarrollo Rural, a efectos de la formación de recursos humanos y la adaptación de las infraestructuras sociales, el desarrollo de sistemas de financiación para ayudas personalizadas, la promoción de condiciones laborales adecuadas para los cuidadores profesionales y el apoyo a las familias y a los cuidadores no profesionales;*
- facilitar la accesibilidad de organizaciones y actividades en los campos del deporte, el ocio, la cultura y la diversión, y acogerse a las excepciones que admite la Directiva sobre derechos de autor.*

Lograr una plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad:

- permitiéndoles disfrutar de todos los beneficios de la ciudadanía de la UE;*
- suprimiendo las trabas administrativas y las barreras actitudinales a la participación plena y por igual;*
- proporcionando servicios de calidad de ámbito local que comprendan el acceso a una ayuda personalizada.*

Sanidad

Las personas con discapacidad pueden tener un acceso limitado a los servicios sanitarios, incluidos los tratamientos médicos ordinarios, lo que puede revertir en desigualdades respecto a la salud independientes de su discapacidad. Estas personas tienen derecho al mismo acceso a la asistencia sanitaria que el resto de la población, también a la asistencia de carácter preventivo, y a beneficiarse de unos servicios sanitarios y de rehabilitación específicos que sean asequibles, de calidad y que tengan en cuenta sus necesidades, incluidas las derivadas del género. Esta tarea es competencia básicamente de los Estados miembros, que son responsables de la organización y la prestación de servicios sanitarios y de asistencia médica. La Comisión apoyará el desarrollo de medidas encaminadas a la igualdad de acceso a la asistencia sanitaria que comprendan unos servicios sanitarios y de rehabilitación de calidad diseñados para las personas con discapacidad. También prestará una atención especial a las personas con discapacidad a la hora de poner en práctica medidas destinadas a luchar contra las desigualdades en el campo de la salud; promoverá la adopción de medidas en el ámbito de la salud y la seguridad en el trabajo para reducir los riesgos de sufrir una discapacidad durante la vida laboral y mejorar la reinserción laboral de los trabajadores con discapacidad; y se dedicará a prevenir estos riesgos.

La actuación de la UE apoyará las medidas nacionales cuyo objeto sea proporcionar unos servicios y unas instalaciones sanitarias accesibles y no discriminatorias; fomentar la sensibilización hacia las discapacidades en las escuelas de medicina y en los planes de estudios de los profesionales de la salud; ofrecer unos servicios adecuados de rehabilitación; promover la asistencia sanitaria psíquica y el desarrollo de servicios de intervención temprana y de evaluación de necesidades.

Potenciar la igualdad de acceso a los servicios sanitarios y a las instalaciones vinculadas para las personas con discapacidad.

La Gobernanza Europea: un Libro Blanco. Comisión de las Comunidades Europeas. COM (2001) 428 final

*Acceso al contenido completo de la Comunicación a través de este enlace:
<http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=bibliuned:19137&dsID=GbzaEurLBco.pdf>*

El Libro Blanco sobre la Gobernanza Europea se refiere a la manera en que la Unión utiliza los poderes que le otorgan sus ciudadanos. Propone abrir el proceso de elaboración de las políticas de la UE con el fin de asociar a un mayor número de personas y organizaciones en su formulación y aplicación, lo que se traducirá en una mayor transparencia y en una mayor responsabilización de todos los participantes. Esto debería permitir a los ciudadanos comprobar cómo los Estados miembros, actuando de manera conjunta en el marco de la Unión son capaces de responder más eficazmente a sus preocupaciones.

Cinco son los principios que constituyen la base de una buena gobernanza y de los cambios propuestos en el presente Libro Blanco: apertura, participación, responsabilidad, eficacia y coherencia. Cada uno de estos principios resulta esencial para la instauración de una gobernanza más democrática.

Los cambios propuestos se dividen en cuatro secciones. La primera se centra en los medios de reforzar la participación en la elaboración y aplicación de las políticas de la UE. La segunda se refiere a la mejora de la

calidad y aplicación de las políticas comunitarias. La tercera tiene por objeto reforzar la vinculación entre la gobernanza europea y el lugar de la Unión en el mundo. Por último, la cuarta sección aborda el papel de las Instituciones.

Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020

Acceso al contenido completo de la Estrategia a través de este enlace:

<http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaDiscapacidad.htm>

En su plan de acción relativo a salud (6.8.), se plantea el objetivo de reforzar los servicios e instalaciones sanitarias accesibles y no discriminatorias; fomentar la sensibilización hacia las discapacidades en las escuelas de medicina y en los planes de estudios de los profesionales de la salud; ofrecer unos servicios adecuados de rehabilitación; promover la asistencia sanitaria psíquica y el desarrollo de servicios de intervención temprana y de evaluación de necesidades.

Entre las medidas estratégicas para conseguir este objetivo prevé:

- 1. Fomentar, junto con las demás unidades competentes, la puesta en marcha de una Estrategia Sociosanitaria, que integren los recursos disponibles para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias.*
- 2. Promover medidas que faciliten el uso de medios técnicos de apoyo con vistas a garantizar la vida independiente.*
- 3. Desarrollar programas de detección y diagnóstico precoz de discapacidades.*
- 4. Desarrollar medidas preventivas, incluyendo la adaptación ortoprotésica y la rehabilitación funcional, para reducir los riesgos de discapacidades sobrevenidas y el agravamiento de discapacidades preexistentes.*
- 5. Diseñar medidas específicas para el colectivo de personas con autismo en sus diferentes enfoques y afecciones.*

6. *Aplicar el enfoque de género en las políticas sociosanitarias, que permita tomar en consideración las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad.*
7. *Establecer medidas en el ámbito sanitario dirigidas a detectar violencia o malos tratos contra mujeres con discapacidad.*

Libro Blanco de la coordinación sociosanitaria en España. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011.

Acceso al contenido completo del Libro Blanco a través de este enlace:

<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>

Parte de la afirmación de que la atención integral de la salud y la mejora del bienestar es la base del Sistema Nacional de Salud y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SNS y SAAD) y apunta la necesidad de ofrecer una respuesta integral ante los retos del envejecimiento y la presencia de enfermedades crónicas y de la necesidad de cuidados personales de quienes las padecen. Además, *los cambios demográficos y sociales, un entorno cambiante y un contexto marcado por la crisis económica, constituyen un reto para la mejora e, incluso, para la sostenibilidad de los sistemas públicos sanitario y social tal y como están configurados hoy día. Se deben abordar de manera decidida planteamientos de fondo que vengán a flexibilizar nuestros sistemas y les permitan adaptarse a las nuevas realidades a las que han de hacer frente.*

De cara al futuro más inmediato, mejorar la salud de los ciudadanos y hacerlo de forma viable, pasa por cinco elementos fundamentales:

- primar la salud y la autonomía de las personas;*
- responsabilizar al ciudadano de su salud;*
- garantizar la calidad de las prestaciones ofrecidas a las personas con enfermedades crónicas que requieran cuidados continuados;*
- compatibilizar la gestión de los servicios de atención a la dependencia con el sistema sanitario,*

- *y desarrollar medidas orientadas a mejorar la coordinación de los sistemas sanitario y social para ofrecer una atención integral y no fragmentada a las personas que presenten simultáneamente enfermedades crónicas y dependencia.*

Entre sus conclusiones sobre la situación de la coordinación sociosanitaria en España, cabe destacar lo siguiente:

- *La interrelación entre patología crónica y situaciones de dependencia da lugar a la necesidad de reformular los sistemas de gestión, distribución de los recursos y la financiación, entre otros, y en concreto a la necesidad de organizar y coordinar los servicios sanitarios y sociales para proporcionar una respuesta más eficaz y sostenible a las necesidades de la población.*
- *Los elementos identificados que favorecen la coordinación tienen en cuenta el sistema normativo, organizacional, asistencial, de gestión, de formación de los profesionales, de financiación, de sistemas de información y de evaluación de la calidad.*
- *La creciente demanda de cuidados profesionales desde los sistemas sanitarios y sociales precisa, para responder a las necesidades de atención de las personas en situación de dependencia y con enfermedades crónicas, modificar la forma de organización de los servicios sanitarios y sociales y en consecuencia, buscar nuevas fórmulas para abordar las respuestas sociosanitarias que demandan estos colectivos.*
- *El desafío al que se enfrenta el sistema sanitario y social es garantizar la doble dirección y la continuidad de los cuidados a través de un modelo flexible que sea capaz de responder a las necesidades de las personas a lo largo de todo el proceso asistencial. Es necesario que nuestros sistemas cambien el modelo de atención actual centrado en el episodio agudo a un modelo centrado en el paciente y su familia, que permita una valoración integral del usuario, que garantice el abordaje interdisciplinar y que dé prioridad a la calidad de vida y a la calidad de la atención.*

- *La coordinación sociosanitaria se puede definir como un “conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen situaciones de dependencia y enfermedad crónica”. El concepto de coordinación sociosanitaria pretende facilitar la accesibilidad a los diferentes servicios y facilitar la continuidad de los cuidados.*

En definitiva, concluye que: *“teniendo como base una cultura de innovación, mediante el liderazgo político y la implicación de los profesionales en el cambio, teniendo al paciente como centro del sistema y dentro del marco de una visión conjunta, conseguiremos una atención integral y de calidad en un sistema eficiente y sostenible”.*

Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012.

Acceso al contenido completo de esta Estrategia a través de este enlace:
http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

Se plantea con la visión de adaptar el Sistema Nacional de Salud para poder responder a los cambios en las necesidades de atención sanitaria y sociosanitaria que ocasionan el envejecimiento de la población y el incremento de la cronicidad de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad, garantizando la calidad, la seguridad, la continuidad en los cuidados, la equidad y la participación social.

La misión de esta Estrategia es establecer un conjunto de objetivos y recomendaciones para el Sistema Nacional de Salud que permitan orientar la organización de los servicios hacia la mejora de la salud de la población y sus determinantes, la prevención de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico y su atención integral.

En el diseño de esta estrategia se contemplan dos fases. En la primera fase se trabajará en torno a cinco ejes: las situaciones personales que re-

quieren de esta asistencia integral (perfil de las personas con necesidades de atención sociosanitaria), la cartera y el catálogo de servicios sociosanitarios y dispositivos de atención, los requisitos básicos y comunes que deben cumplir estos dispositivos (con el establecimiento de un sistema común de autorización y acreditación en todo el territorio nacional, con criterios homogéneos), los instrumentos de coordinación y los sistemas de información. En la segunda fase se abordarán los trabajos relativos a la financiación de la estrategia.

Sus líneas y objetivos estratégicos son los siguientes:

1. Promoción de la salud:
 - a. *Favorecer el enfoque intersectorial en la promoción de la salud a través del principio “Salud en Todas las Políticas”.*
 - b. *Facilitar la participación social en la priorización, desarrollo, seguimiento y evaluación de las políticas sanitarias relativas al abordaje de la cronicidad.*
 - c. *Impulsar y reforzar la capacitación de las personas y de la comunidad para promover la autonomía, el autocuidado y los estilos de vida saludables.*
2. Prevención de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico:
 - a. *Disminuir la prevalencia de los factores de riesgo que determinan la aparición o evolución de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico: tabaquismo, consumo nocivo de alcohol, inactividad física, alimentación no saludable y otros.*
 - b. *Disminuir las lesiones y accidentes como causantes de condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico.*
 - c. *Detectar, diagnosticar y tratar precozmente las condiciones de salud y limitaciones de la actividad de carácter crónico.*

- d. Prevenir, en los pacientes con condiciones de salud crónicas, la pérdida funcional, las complicaciones asociadas a su enfermedad y la aparición de nuevas enfermedades.*
3. Continuidad asistencial:
- a. Garantizar la atención a las personas en el sistema y ámbito más adecuado y por los profesionales que mejor puedan dar respuesta a sus necesidades, fomentando el trabajo en equipos interdisciplinarios y definiendo, de forma flexible y polivalente, las competencias y responsabilidades de todos los profesionales implicados en el abordaje de la cronicidad.*
 - b. Garantizar la continuidad de los cuidados en la atención sanitaria, evitando la duplicidad de intervenciones y facilitando la transición entre niveles asistenciales.*
 - c. Garantizar la atención continuada de las personas cuyas condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico requieran atención sanitaria y social, impulsando la integración asistencial a nivel estructural y organizativo.*
4. Reorientación de la atención sanitaria:
- a. Identificar en cada paciente su nivel de necesidad y facilitar la provisión de intervenciones específicas adecuadas a cada necesidad.*
 - b. Garantizar intervenciones sanitarias efectivas, seguras, eficientes, sostenibles y proporcionadas, basadas en la mejor evidencia científica disponible.*
 - c. Optimizar la terapia farmacológica en los pacientes con tratamientos crónicos, con especial atención a los pacientes polimedicados.*
5. Equidad en salud e igualdad de trato:
- a. Disminuir las desigualdades en salud desde un enfoque de determinantes sociales de los problemas de salud crónicos, con especial énfasis en las desigualdades de género.*

- b. *Mejorar el acceso (disponibilidad, accesibilidad y aceptabilidad) a los sistemas sanitarios y sociales y optimizar los procesos de atención a fin de que se consigan resultados equitativos en los diferentes grupos sociales.*
 - c. *Eliminar cualquier tipo de discriminación o trato desigual a personas por el hecho de presentar cualquier enfermedad o problema de salud, trastorno en el desarrollo, discapacidad o dependencia.*
6. Investigación e innovación:
- a. *Promover la investigación integral en salud que permita profundizar en el conocimiento de los mecanismos que influyen en la génesis de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico, con el objetivo de establecer las estrategias de intervención más efectivas para su abordaje.*
 - b. *Promover la innovación tecnológica, su evaluación y su utilización práctica, racional y basada en la evidencia, para soporte de los procesos de abordaje de la cronicidad desde las necesidades de los ciudadanos, los profesionales y las organizaciones sanitarias.*
 - c. *Promover la innovación en servicios y modelos organizativos que facilite los cambios en el modelo de prestación de servicios en salud y sociales relacionados con la cronicidad.*
 - d. *Promover la innovación en el proceso de evaluación, planificación y provisión de servicios con el fin de garantizar la equidad, eficiencia y sostenibilidad de la atención a los pacientes con condiciones de salud crónicas.*

IMSERSO. Propuestas para el desarrollo de las orientaciones del Consejo de la Unión Europea relativas a las Personas Mayores (febrero 2014).

Acceso al contenido completo de este documento a través de este enlace:

http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/20140227_propdconsejoue.pdf

De forma paralela a la Estrategia, el IMSERSO ha abordado también la construcción del espacio sociosanitario en este documento. En su apartado

4.1.28 se propone impulsar la aprobación de una normativa estatal que sirva, entre otras cosas, para los siguientes fines:

1. Establecer una cartera de servicios sociosanitarios.
2. Establecer estructuras estables, como los equipos de gestión de casos, que garanticen la complementariedad de dichos servicios.
3. Establecer un procedimiento de entrada única para el acceso a los cuidados sociosanitarios.
4. Establecer un modelo de proceso continuado en la atención, con seguimiento y responsabilidad compartidos por parte de las distintas Administraciones públicas.
5. Establecer un código único de identificación personal a efectos de garantizar la continuidad asistencial. Aprobar protocolos de actuación vinculantes.
6. Facilitar la comunicación permanente entre los profesionales de salud y de servicios sociales, articulando la interconexión e interoperabilidad de la historia clínica digital y la historia que recoja las actuaciones de los servicios sociales.
7. Establecer programas formativos conjuntos para los profesionales que participan en procesos de atención sociosanitaria, a fin de propiciar una cultura organizativa común, sensible a las necesidades y demandas de las personas mayores.
8. Establecer programas de formación e información para personas mayores, con el fin de fomentar hábitos saludables y de prevención de enfermedades. Fomentar su implicación en la puesta en marcha de medidas de atención sociosanitaria.
9. Establecer programas especiales de atención sociosanitaria para los cuidadores familiares, de información, respiro familiar y otros análogos.

10. Establecer garantías en lo que se refiere a condiciones de equidad en el acceso a los cuidados sociosanitarios, valoración de las circunstancias personales, económicas y familiares de las personas mayores.
11. Implantar unidades territoriales de atención sociosanitaria, con servicios de psicología, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, coordinados por el médico de atención primaria, para atender la cronicidad de las personas mayores, con o sin discapacidad, en el medio rural.

Otras referencias:

Coordinación y atención sociosanitaria. Informe del Consejo Asesor de Sanidad del Ministerio. Marzo 2013.

Acceso al contenido completo de este Informe a través de este enlace:

http://www.enfermeriasoria.com/docs/descargas_alberca/

DossierEspecialVersionDefinitivaInformeAtencionSociosanitariaConsejoAsesor.pdf

Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS. Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2013.

Acceso al contenido completo de este Informe a través de este enlace:

<http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/>

EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf

La E-salud. Prioridad estratégica para el Sistema Sanitario. Informe del Consejo Asesor de Sanidad del Ministerio. Abril 2014.

Acceso al contenido completo de este Informe a través de este enlace:

http://www.redaccionmedica.com/contenido/images/E_Salud.pdf

ANEXO 2. REFERENCIA DE ALGUNOS AVANCES ORIENTADOS A MEJORAR LA RESPUESTA DEL ESPACIO SOCIO SANITARIO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN NUESTRO PAÍS

Al margen de las iniciativas normativas y de planificación que se explicitan en el Anexo 1, a continuación se recogen distintas referencias de iniciativas y buenas prácticas que se han venido desarrollando en distintos lugares de España, gracias a la implicación y compromiso de distintos agentes (administraciones públicas, organizaciones sociales, etc.), en la planificación y despliegue de actuaciones de corte socio sanitario para personas con discapacidad y familias:

En materia de accesibilidad universal

- En Madrid se ha inaugurado pero aún no está en funcionamiento, una consulta ginecológica adaptada en el Hospital Universitario de la Paz.
- Servicio de intérpretes de lengua de signos, al amparo del Convenio de colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la CNSE para la realización de un programa dirigido a facilitar la comunicación con las personas sordas a través de intérpretes de lengua de signos: este convenio tiene por finalidad hacer posible que las personas sordas dispongan de los servicios de intérpretes para aquellas gestiones relacionadas con el ejercicio de los derechos básicos de los ciudadanos (por ejemplo, accesibilidad a la comunicación en los sistemas de salud y de servicios sociales).
- SVIvisual es el primer servicio de video-interpretación en lengua de signos española que existe en nuestro país. Esta plataforma supone un importante avance en la mejora de la calidad de vida de este colectivo, ya que hace posible la eliminación de las barreras comunicativas que encuentran en su vida diaria y facilita la apertura hacia nuevas oportunidades laborales y profesionales. Un servicio de video-interpretación al alcance de todos, que da respuesta a las necesidades de comunicación

que surgen entre personas sordas o con discapacidad auditiva y personas oyentes en el día a día. En este momento se ha puesto en marcha un proyecto piloto en el Hospital Público de Príncipe Felipe del Alcalá de Henares de Madrid, implantando dicho servicio para la atención, sin barreras, a las personas sordas en urgencias y hospitalizaciones.

- El Servicio de Apoyo a la Accesibilidad-FIAPAS (SAC) da una cobertura integral a las necesidades de las personas sordas en relación con la accesibilidad en espacios y actos públicos a través de recursos de apoyo a la audición y la comunicación oral: bucle magnético y subtítulo en directo. Así como la posibilidad de la retransmisión on-line accesible del acto (vía streaming). Además, presta un servicio de subtítulo para contenidos audiovisuales, así como la instalación y/o validación de sistemas de inducción magnética, conforme a los criterios de las normas de calidad existentes.

El SAC se puso en marcha en 2010 gracias a la financiación del Ministerio de Sanidad y Política Social, actual Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con cargo a la asignación tributaria IRPF, y de la Fundación ONCE.

En atención

- En todo el Estado: Programa de Detección Precoz de la Sordera Infantil aprobado en 2003 por el Ministerio competente, junto con las Comunidades Autónomas. En el momento actual está implantado en todo el Estado.
- En Cantabria: algunas experiencias que se han desarrollado en Cantabria, pero que actualmente no se mantienen con la sistematicidad que las ha caracterizado en algún momento: Centro de Planificación Familiar “La Cagiga”, Servicio de salud buco-dental de Liencres...

Acceso al contenido de esta iniciativa a través de este enlace:

<http://www.feafes.org/publicaciones/TratamientoAsertivoComunitarioJoseMariaFernandez.pdf>

- Tratamiento asertivo comunitario personas con trastorno mental grave.
- FEAPS: Informe estratégico sobre la atención a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y alteraciones de la salud mental o de la conducta.

Acceso al contenido de esta iniciativa a través de este enlace:

http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/301-trastornos-de-la-salud-mental-en-las-personas-con-discapacidad-intelectual-declaracion-feaps-e-informe-tecnico.html

- En Andalucía, la atención temprana infantil se realiza por parte de los servicios sanitarios en coordinación con los servicios sociales y educativos.
- En Andalucía, en la atención a las personas con trastornos mentales graves hay creada una Fundación Pública para la integración social de estas personas, FAISEM, que, coordinada con el sistema público sanitario presta los apoyos sociales necesarios a este grupo de población.
- En Andalucía, este año se pone en marcha la consulta, desde los centros de valoración y orientación que reconocen oficialmente la discapacidad, del sistema informático que recoge la historia clínica de las personas usuarias del sistema sanitario público, con lo que se hacen más eficientes los recursos públicos al evitar tener que pedir informes y pruebas que acrediten enfermedades y deficiencias en las personas que solicitan el reconocimiento de su discapacidad.
- En Castilla-La Mancha el espacio sociosanitario se plasma en los siguientes servicios y prestaciones:
 - Atención temprana (artículo 38 del Anteproyecto de Ley Anteproyecto de Ley de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad)
 - Servicio de prevención de la dependencia y servicio de promoción de la autonomía personal (regulados en el artículo 5 y 6 de la Orden de Orden de 29/07/2013, de la Consejería de Sanidad y

Asuntos Sociales, por la que se establece el catálogo de servicios y prestaciones económicas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha y se determina la intensidad de los servicios y el régimen de compatibilidades aplicable (DOCM nº 152 de 7 de agosto de 2013). En el marco de estos servicios se entregan prestaciones económicas vinculadas a su contratación y se financia a través de capítulo IV la prestación de los mismos en centros especializados, destacando la intervención vinculada a la discapacidad asociada a las enfermedades neurodegenerativas.

- Contrato de ayudas técnicas.
- Orden de subvenciones para la financiación de ayudas técnicas, productos de apoyo y material orto protésico no previsto en el sistema público de salud (última convocatoria DOCM nº 126 de 2 de julio de 2013).
- Ordenes de convocatoria de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales, por la que se establecen las bases reguladoras de las subvenciones a entidades tanto privadas de iniciativa social como entidades locales, para el mantenimiento de centros, servicios y desarrollo de programas destinados a la atención de las personas con discapacidad en Castilla-La Mancha y se efectúa su convocatoria para el ejercicio 2014. En el marco de la convocatoria de la orden de entidades privadas de iniciativa social se realiza la financiación del servicio de intérprete de lenguaje de signos y otros de análoga naturaleza.
- Por último destacar que se está realizando la integración de personas con problemas de salud mental mayores de 60 años en recursos residenciales para personas mayores normalizados a través de protocolos específicos de actuación.
- En Navarra: programa de trastorno mental grave y programa de atención temprana.

- En enfermedades raras (EERR), algunas buenas prácticas que han posibilitado una respuesta más adecuada a las necesidades y problemas del paciente:
 - Firma de un Convenio con la Universidad de Valencia por el que se crea una asignatura optativa con 12 créditos sobre EERR.
 - Master sobre atención psicológica a pacientes y familiares con EERR en la Universidad de Sevilla.
 - Convenio con la Dirección General de Dependencia de la Consejería de Asuntos Sociales de Madrid que permite: la información y formación de los profesionales encargados de la valoración de la dependencia impartido por profesionales de Feder y enriquecer el expediente de solicitudes de dependencia, en casos de urgencia, con un informe de los profesionales de Feder.
 - Acuerdo con la Dirección General de Asuntos Sociales de la Consejería de Asuntos Sociales de Madrid por el que se crean grupos de trabajo para formación e intercambio entre profesionales evaluadores de la discapacidad y profesionales de Feder con el objetivo de lograr una interpretación más homogénea y cercana a las necesidades del paciente en el día a día.

En formación a profesionales de ambos sistemas (salud y social):

- Guías de FEAPS para la adecuada atención y trato a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de salud. Entre otras, se han elaborado las siguientes:

Acceso al contenido completo de estas Guías de FEAPS a través de este enlace: http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/cat_view/85-salud.html

- Aplicación de la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud para elaborar un perfil de necesidades de apoyo a una persona con parálisis cerebral

- Apoyo Conductual Positivo. Algunas herramientas para afrontar conductas difíciles
 - Caídas y fracturas en el anciano: una aproximación a la discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizado
 - Claves para solicitar el consentimiento informado a una persona con discapacidad intelectual. Guía para profesionales
 - Consentimiento informado. Guía para personas con discapacidad intelectual
 - Diagnóstico psiquiátrico, discapacidad intelectual y criterios de diagnóstico para trastornos psiquiátricos en adultos con discapacidad de aprendizaje
 - *En consulta con una persona con discapacidad intelectual*
Acceso al contenido de esta Guía de DINCAT a través de este enlace:
http://www.dincat.cat/es/dincat-presenta-la-gu%C3%ADa-de-salud-cuando-estoy-enfermo-esc%C3%BAchame-_189450
 - Entrenamiento en control de esfínteres en personas con discapacidad intelectual
- En Cataluña, Dincat ha publicado la Guía de salud: “Cuando estoy enfermo... escúchame”.
 - En Madrid: formación en hospitales sobre lesión medular a profesional sanitario, y entrenamiento en transferencias y movilizaciones a personal auxiliar. Este tipo de buena práctica se lleva a cabo desde ASPAYM Madrid con la colaboración de la Dirección General de Atención al Paciente.
 - En Alicante: Programa de formación a psiquiatras diseñado e impartido por personas con enfermedad mental. Grup docent Alacant 2008:
Acceso a más información sobre esta iniciativa a través de este enlace:
<http://www.diarioinformacion.com/alicante/2010/10/14/enfermos-mentales-forman-psiquiatras/1053825.html>

En el sistema de información y participación

- En Cantabria: el sistema de participación, información y formación que se están desarrollando en algunos hospitales comarcales encaminados a una participación bidireccional.

En planificación y programas

- En Cataluña: el programa “Vida als anys” como primera iniciativa en el Estado, creada en 1986 a partir de las recomendaciones de la OMS para el año 2000.

Acceso al contenido de este Programa a través de este enlace:

http://www.gencat.cat/salut/botss/pdf/at_sociosanit_catalunya_2003.pdf

- En Castilla y León: II Plan de Atención Sociosanitaria de Castilla y León. 2003.

Acceso al contenido de este Plan a través de este enlace:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-sociosanitaria/planes-sociosanitarios-estrategias/planes-sociosanitarios/ii-plan-atencion-sociosanitaria-castilla-leon>

- En Extremadura: Plan Marco de atención sociosanitaria 2005-2010. Apostó por la creación de un espacio sociosanitario que integrara prestaciones sociales y sanitarias de forma continuada, delimitando las competencias de cada sector y materializando un espacio compartido mediante la constitución de la Consejería de Sanidad y Dependencia.

Acceso al contenido de este Plan a través de este enlace:

<http://www.mad.es/serviciosadicionales/ficheros/jext-plan-marco.pdf>

- En Navarra:

— Plan Foral de atención sociosanitaria:

Acceso al contenido de este Plan a través de este enlace:

<http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/2AA8B822-615B-43B8-A8AE-EA94D7EA09E7/76271/PlanForaldef.pdf>

- Estrategia navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos.

*Acceso al contenido de esta Estrategia a través de este enlace:
http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Nuevo+modelo+asistencial/Estrategia+navarra+de+atencion+integrada+a+pacientes+cronicos+y+pluripatologicos/*

- En País Vasco,
 - Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016.
 - Documento Marco para la elaboración de las Directrices de la Atención Sociosanitaria en la Comunidad Autónoma Vasca. Diciembre 2010.

*Acceso al contenido de este Documento Marco a través de este enlace:
http://www.osakidetza.euskadi.net/contenidos/informacion/atencion_sociosanitaria/es_atencion/adjuntos/Atencion%20Sociosanitaria%20-castellano-%20LOGOS-28-2-11.pdf*

- Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. 2010.

*Acceso al contenido de esta Estrategia a través de este enlace:
http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-skorga01/es/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/estrategia_cronicidad.html*

- Además, tanto a nivel de la CAPV como de los Territorios Forales cabe destacar las siguientes iniciativas y referencias:
 - 1989: Acuerdo entre la Diputación Foral de Bizkaia y Osakidetza - Servicio Vasco de Salud, para la puesta en funcionamiento de un centro residencial destinado al cuidado de personas afectadas por VIH.
 - 1991: Acuerdo para la puesta en funcionamiento de Villa Betaña. Acuerdo entre la Diputación Foral de Gipuzkoa, Osakidetza-Servicio Vasco de Salud y Caritas Diocesana de Gipuzkoa

- 10/12/1992: Convenio de colaboración con la Diputación Foral de Gipuzkoa, en materia de ejercicio de la acción concertada de servicios de asistencia sanitaria y servicios sociales con la Fundación José Matía Calvo, de Donostia - San Sebastián.
- 9/3/1993: Convenio de Cooperación para Mejorar y Racionalizar la Cobertura de la Atención Psicológica en Álava.
- 20/10/1994: Convenio de Cooperación entre la Diputación Foral de Gipuzkoa y Osakidetza para la Asistencia Sanitaria en las residencias de la Tercera Edad.
- 20/5/1996: Acuerdo marco de colaboración entre el Departamento de Sanidad/Osakidetza y el Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa para la cobertura de las necesidades sociosanitarias del Territorio Histórico de Gipuzkoa.
- Octubre de 1996: Protocolo de coordinación entre los centros de atención primaria de la Comarca Álava y los Servicios Sociales de Base.
- 1997: Convenio de cooperación para mejorar la rehabilitación y fisioterapia en la Rioja Alavesa.
- 23/4/1999: Acuerdo Marco para la concertación de camas para uso sociosanitario en el Hospital Psiquiátrico de Álava.
- 14/7/1999: Convenio de colaboración para la realización de necropsias clínicas a personas fallecidas en las residencias de personas mayores del IFBS de la Diputación Foral de Álava y en el centro Etxebidea.
- 2000: Protocolo de actuación sanitaria ante los malos tratos domésticos.
- 11/5/2000: Acta de seguimiento del Acuerdo marco de colaboración entre el Departamento de Sanidad/Osakidetza y el Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Foral de

Gipuzkoa para la cobertura de las necesidades sociosanitarias del Territorio Histórico de Gipuzkoa.

- 1/12/2000: Protocolo de actuación entre el Departamento de Sanidad/Osakidetza y Gizartekintza para la atención sociosanitaria de personas mayores institucionalizadas con trastornos psiquiátricos en Gipuzkoa.
- 1/12/2000: Protocolo de actuación entre el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, junto con Osakidetza-Servicio Vasco de Salud y Gizartekintza para la integración en trabajo protegido de los enfermos mentales crónicos de Gipuzkoa.
- 28/12/2000: Convenio de colaboración entre la Diputación Foral de Gipuzkoa y el Departamento de Sanidad/Osakidetza para la asistencia psiquiátrica rehabilitadora en los centros ocupacionales para enfermos mentales en Gipuzkoa.
- 2001: I Acuerdo Interinstitucional para la mejora en la atención a mujeres víctimas de maltrato en el ámbito doméstico y de violencia sexual.
- 6/07/2001: Convenio de Colaboración entre la Diputación Foral de Gipuzkoa y el Gobierno Vasco/Osakidetza para la asistencia sanitaria en las residencias de personas mayores de Gipuzkoa.
- 10/2001: “Plan Sociosanitario de la CAPV. Informe de Situación de Partida”.
- 31/05/2002: Convenio de colaboración entre la Diputación Foral de Gipuzkoa y el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco/Osakidetza para la asistencia psiquiátrica rehabilitadora en los centros de día psicosociales para enfermos mentales crónicos.
- 5/11/2002: Decreto Foral 57/2002 de 5 de noviembre, por el que se regula el régimen de acceso a recursos socio sanitarios de las personas en situación de exclusión social y/o dependencia.

- 30/1/2003: Convenio de Colaboración entre el Gobierno Vasco, las Diputaciones Forales de Álava, Bizkaia y Gipuzkoa y la Asociación de Municipios Vascos EUDEL para el desarrollo de la Atención Sociosanitaria en la Comunidad Autónoma del País Vasco.
- 2/07/2003: Convenio de colaboración entre la Diputación Foral de Gipuzkoa y el Departamento de Sanidad /Osakidetza para la asistencia sanitaria en las unidades residenciales sociosanitarias.
- 14/06/2004: Protocolo regulador del sistema de acceso a la unidad creada por el Instituto de Asistencia Social en la residencia de Leioa para la atención residencial a personas en estado vegetativo persistente v. permanente.
- 17/02/2005: CVAS. Acuerdo respecto a la adopción de un instrumento común de valoración de la dependencia y su modelo de gestión.
- 17/02/2005: CVAS. Directrices y recomendaciones para la reubicación de personas ingresadas en hospitales psiquiátricos de gestión pública o privados concertados en disposición favorable para ser insertadas en la sociedad.
- 6/04/2005: CVAS. Plan Estratégico para el Desarrollo de la Atención Sociosanitaria en el País Vasco (2005-2008).
- 2006: Acuerdo para la desinstitucionalización de pacientes psiquiátricos del Hospital Psiquiátrico de Álava.
- 2006: Atención psiquiátrica a personas sin techo en Bizkaia.
- Decreto Foral 231/2006, de 26 de diciembre, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se acuerda la aplicación y se regula el precio público del servicio asistencial en las unidades residenciales sociosanitarias de la red foral de residencias para personas mayores.

- Decreto Foral 234/2006, de 26 de diciembre, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se crea y regula la Comisión técnica de valoración y orientación sociosanitaria en materia de personas mayores del Territorio Histórico de Bizkaia.
- Decreto Foral 235/2006, de 26 de diciembre, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se regula el régimen de acceso a las unidades residenciales sociosanitarias de la red foral de residencias para personas mayores y las condiciones de prestación del servicio asistencial.
- 14/03/2007: Convenio de Colaboración con la Diputación Foral de Bizkaia y Osakidetza para la prestación de los servicios sociosanitarios en las unidades residenciales sociosanitarias del Territorio Histórico de Bizkaia.
- 14/03/2007: Convenio de Colaboración con la Diputación Foral de Bizkaia y Osakidetza para la asistencia sanitaria en las residencias de personas mayores de Bizkaia.
- 19/03/2007: Protocolo de actuación del sistema sanitario con los niños, niñas y adolescentes en situación de desprotección atendidos por el servicio de infancia del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia.
- 2009: II Acuerdo Interinstitucional para la mejora en la atención a mujeres víctimas de maltrato en el ámbito doméstico y de violencia sexual.
- 11/02/2009: Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco.
- 17/02/2009: Convenio de colaboración entre el Departamento de Sanidad y Consumo del GV y el Departamento de Política Social y Servicios Sociales de la DFA para la prestación de servicios sociosanitarios en las Unidades Residenciales Sociosanitarias.

- 25/02/2009: Convenio de Colaboración para la Mejora del Uso de la Medicación en Personas Atendidas por los Servicios de Ayuda Domiciliaria.
- 2009-2010: Procedimientos para la coordinación entre el Hospital Donostia y la Sección de Valoración, Orientación y Calificación de la Dirección General de la Atención a la Dependencia.
- 2012-2014: Comité Estratégico de Organizaciones del Tercer Sector Sanitario”: plataforma debate / trabajo administración-organizaciones tercer sector, en temas salud, sociosanitarios...
- En Andalucía:
 - Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas. 2012-2016

Acceso al contenido de esta Estrategia a través de este enlace:

<http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PlanAtencEECC.pdf>

- II Plan de Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad. 2011-2013.

Acceso al contenido de este Plan a través de este enlace:

http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial/export/Personas_Discapacidad/HTML/plan_accion_integral/IIpaipda.html

- En Castilla-La Mancha: II Plan de Acción para personas con discapacidad en Castilla-La Mancha 2011-2020.

Acceso al contenido de este Plan a través de este enlace:

<http://www.mindbank.info/item/4560>

Otras referencias

- “Claves para la construcción del espacio sociosanitario en España” de Antares Consulting apuesta por la organización del espacio so-

ciosanitario como un área de convergencia de los servicios sociales y sanitarios, en la que ambos sistemas deben encontrar fórmulas para integrar la provisión de un paquete conjunto de servicios al usuario. Propone la creación de un sistema de financiación común entre sanidad y servicios sociales destinado a la compra de servicios sociosanitarios, que retribuya el sobreesfuerzo que deben realizar los centros y recursos existentes para adaptarse a las necesidades del usuario. Un planteamiento similar es el defendido por Rafael Bengoa, exconsejero vasco de Sanidad (El País, 27/01/2014), que cree que no es necesaria una única agencia que gestione lo sociosanitario, pero sí un presupuesto único y una planificación conjunta.

*Acceso al contenido de este documento a través de este enlace:
<http://www.asociacion-aeste.es/comun/documentacion/claves.pdf>*

- La Fundación Economía y Salud apuesta en su informe Evolucionando hacia un modelo sociosanitario de salud por iniciativas para avanzar en el recorrido por la conversión del actual Sistema de Salud en un Sistema de Salud Sociosanitario, que no sólo debería cubrir los aspectos básicos de la atención sanitaria sino también de la atención social a la dependencia, garantizando la gratuidad no sólo para las prestaciones sanitarias, sino también para la atención a la cronicidad y la dependencia bajo el paraguas del mismo Sistema. A cambio, las necesidades no indispensables o complementarias deberían ser cofinanciadas por el ciudadano, no sólo en los servicios sociales, sino también en los sanitarios, siempre en función del nivel de renta. Entiende que se impone la necesidad de un nuevo modelo, apostando por el equilibrio entre la promoción de la salud, el autocuidado, el diagnóstico precoz, los tratamientos curativos y los cuidados de larga duración a procesos crónicos.

*Acceso al contenido de este documento a través de este enlace:
<http://d14aafm5ckv3lj.cloudfront.net/n200/En-portada.pdf>*

ANEXO 3. RELACIÓN DE ORGANIZACIONES Y PERSONAS PARTICIPES EN EL PROCESO DE CONSULTA PARA LA ELABORACIÓN DE ESTE DOCUMENTO

Organizaciones sociales vinculadas al cermi:

- Todos los CERMI Autonómicos.
- Comisión de Género del CERMI.
- Comisión de Derechos Humanos del CERMI.
- CNSE
- COCEMFE
- CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA
- DOWN ESPAÑA
- FEAFES
- FEAPS
- FEDACE
- FEDER
- FIAPAS
- PREDIF
- ASPAYM Madrid
- ASPACE Madrid
- ONCE
- FAXPG (Federacion De Asociacions De Persoas Xordas De Galicia).

Otras organizaciones y agentes prescriptores:

Administraciones Públicas:

- IMSERSO
- CONSEJO ASESOR DE SANIDAD
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
 - Secretaría de Estado Servicios Sociales e Igualdad
 - Subsecretaría de Sanidad, Política Social e Igualdad
 - Secretaría General de Sanidad y Consumo
- CEAPAT
- CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA
- CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DEL GOBIERNO DE CASTILLA LA MANCHA

- CONSEJERÍA DE SALUD Y POLÍTICA SOCIAL DEL GOBIERNO DE EXTREMADURA
- CONSELLERIA DE SALUD DEL GOVERN DE LES ILLES BALEARS
- CONSELLERIA DE FAMÍLIA I SERVEIS SOCIALS DEL GOVERN DE LES ILLES BALEARS
- CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN
- CONSEJERÍA DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN
- CONSEJERÍA DE SALUD Y SERVICIOS SOCIALES DEL GOBIERNO DE LA RIOJA
- DEPARTAMENTO DE SALUD DEL GOBIERNO DE NAVARRA
- DEPARTAMENTO DE POLÍTICAS SOCIALES DEL GOBIERNO DE NAVARRA

Otras organizaciones y agentes prescriptores:

- NEUROALIANZA
- PERSONALIA
- FORO ESPAÑOL DE PACIENTES
- Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)
- Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG).
- Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SES-PAS).
- Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)

- Organización Médica Colegial de España (OMC)
- Consejo General de Enfermería de España
- Consejo General del Trabajo Social
- Tecnalía. Línea Salud.
- Fundación Sanitas
- Fundación CASER
- Fundación Pilares
- UNED (Departamento de Trabajo Social).
- Antonio Jiménez de Lara (consultor social).

ANEXO 4. FUENTES Y REFERENCIAS UTILIZADAS

Fuentes normativas

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499
- Real Decreto 1.030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud y el Procedimiento para su Actualización.
http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-16212
- Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.
<http://www.msssi.gob.es/profesionales/CarteraDeServicios/home.htm>
- Resolución de 23 de abril de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal; datos básicos del sistema de información del SAAD y Catálogo de referencia de servicios sociales.
<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2013-5163>
- Catálogo de referencia de servicios sociales.
<https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/docs/catalogoRefServ-Sociales.pdf>

Referencias políticas y de planificación

Ámbito estatal

- Libro Blanco de la coordinación sociosanitaria en España. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011.
<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>

- Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012.
http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS. Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2013.
<http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf>
- La E-salud. Prioridad estratégica para el Sistema Sanitario. Informe del Consejo Asesor de Sanidad del Ministerio. Abril 2014.
http://www.redaccionmedica.com/contenido/images/E_Salud.pdf
- Coordinación y atención sociosanitaria. Informe del Consejo Asesor de Sanidad del Ministerio. Marzo 2013.
http://www.enfermeriasoria.com/docs/descargas_alberca/DossierEspecialVersionDefinitivaInformeAtencionSociosanitariaConsejoAsesor.pdf

Andalucía:

- Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas. 2012-2016
<http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PlanAtencEECC.pdf>

Aragón:

- Programa de atención a enfermos crónicos dependientes”.
<http://www.aragon.es/estaticos/ImportFiles/09/docs/Ciudadano/InformacionEstadisticaSanitaria/InformacionSanitaria/PROGRAMA+ATENCION+ENFERMOS+CRONICOS+DEPENDIENTES.PDF>

Cataluña:

- El programa “Vida als anys” como primera iniciativa en el Estado, creada en 1986 a partir de las recomendaciones de la OMS para el año 2000.
http://www.gencat.cat/salut/botss/pdf/at_sociosanit_catalunya_2003.pdf
- Plan de salud de Cataluña 2011-2015
http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/EI%20Departament/Pla_de_Salut_2011_2015/documents/arxiu/plan%20de%20salud%20Catalunya_es.pdf
- Atención sociosanitaria:
http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.21c58aea-29b124fc48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=2665074fbac4d210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=2665074fbac4d210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&newLang=es_ES

Castilla y León:

- II Plan de Atención Sociosanitaria de Castilla y León. 2003.
<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-socio-sanitaria/planes-sociosanitarios-estrategias/planes-sociosanitarios/ii-plan-atencion-sociosanitaria-castilla-leon>
- Estructuras de coordinación sociosanitaria:
<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-socio-sanitaria/estructuras-coordinacion-sociosanitaria>

Comunidad Valenciana:

- Plan integral de atención sanitaria a las personas mayores y a los enfermos crónicos en la Comunitat Valenciana 2007-2011.
<http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.1275-2007.pdf>

Extremadura:

- Plan de Salud de Extremadura. 2013-2020.
http://www.saludextremadura.com/c/document_library/get_file?uuid=f44d486b-c253-4807-bc37-ade1b464b155&groupId=19231

Madrid:

- Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid.
<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3D140-326+PRESENTACI%C3%93N+ESTRATEGIA+CR%C3%93NICOS.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352847372204&ssbinary=true>

Navarra:

- Estrategia navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos. 2013.
http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Nuevo+modelo+asistencial/Estrategia+navarra+de+atencion+integrada+a+pacientes+cronicos+y+pluripatologicos/

País Vasco:

- Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. 2010.
http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-skorga01/es/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/estrategia_cronicidad.html

- Plan de Salud 2013-2020 del Gobierno Vasco.
http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-pkpubl01/es/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/plan_salud_2013_2020.pdf
- Documento Marco para la elaboración de las Directrices de la Atención Sociosanitaria en la Comunidad Autónoma Vasca. Diciembre 2010.
http://www.osakidetza.euskadi.net/contenidos/informacion/atencion_sociosanitaria/es_atencion/adjuntos/Atencion%20Sociosanitaria%20-castellano-%20LOGOS-28-2-11.pdf

Fuentes científicas:

- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la OMS (CIF 2001).
<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Documentos de CERMI

- Plan de igualdad de CERMI
http://www.cermi.es/es-ES/QueesCERMI/Plan%20de%20Igualdad/Paginas/plan_de_igualdad.aspx

Colecciones CERMI:

- El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros. Gregorio Rodríguez Cabrero. Colección CERMI nº59.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=103>

- La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Colección CERMI nº54.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=98>
- Salud pública y discapacidad. Colección CERMI nº44.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=86>
- La regulación de la prestación sociosanitaria. Propuesta del CERMI. Colección CERMI nº33.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=49>
- Discapacidad y asistencia sanitaria. Colección CERMI nº28.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=54>
- Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad. Colección CERMI nº20.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=55>
- Plan Integral de Salud para las Personas con Discapacidad. Colección CERMI nº 10.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=48>
- II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016. CERMI. Colección Generosidad nº 1.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/generosidad/Paginas/ColeccionGenerosidad.aspx?TSMEIdPub=3>
- La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad- Manual Volumen II. Colección Generosidad nº 4.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/generosidad/Paginas/ColeccionGenerosidad.aspx?TSMEIdPub=4>

- Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2012. Colección Convención ONU. Libro nº9.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/ConvencionONU/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=10>
- Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2011. Colección Convención ONU. Libro nº8.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/ConvencionONU/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=9>
- Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2010. Colección Convención ONU. Libro nº5.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/ConvencionONU/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=6>
- Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2009. Colección Convención ONU. Libro nº2.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/ConvencionONU/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=2>
- Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2008. Colección Convención ONU. Libro nº1.
<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/ConvencionONU/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=1>

Otras fuentes y referencias:

- Atención sociosanitaria: una aproximación al marco conceptual y a los avances internacionales y autonómicos. Informe extraordinario del ARARTEKO al Parlamento Vasco. 2007.
http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/2_1357_3.pdf
- Medidas terapéuticas para evitar tener que recurrir a medidas coactivas en personas con trastorno mental grave. FEAFES. 2013.
<http://feafes.org/publicaciones/medidas-terapeuticas-15735/>

Otros títulos de la colección Cermi.es:

- **SOCIEDAD CIVIL, INCLUSIÓN SOCIAL Y SECTOR FUNDACIONAL EN ESPAÑA**
Estudios en homenaje a Carlos Álvarez Jiménez
Edición: Luis Cayo Pérez Bueno
280 páginas. ISBN: 978-84-15305-71-2
22€ IVA incluido
- **PROTECCIÓN SOCIAL: SEGURIDAD SOCIAL Y DISCAPACIDAD**
Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez
Coordinadores: Miguel Ángel Cabra de Luna y José Antonio Panizo Robles
464 páginas. ISBN: 978-84-15305-70-5
24€ IVA incluido
- **DISCAPACIDAD Y SISTEMAS ALTERNATIVOS DE RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS**
Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión
Autora: Gloria Álvarez Ramírez
320 páginas. ISBN: 978-84-15305-58-3
22€ IVA incluido
- **EDUCACIÓN Y ESPERANZA EN LAS FRONTERAS DE LA DISCAPACIDAD**
Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad
Autor: Ignacio Calderón Almendros
496 páginas. ISBN: 978-84-15305-64-4
25€ IVA incluido
- **GUÍA PARA LA EVALUACIÓN DE PROGRAMAS Y POLÍTICAS PÚBLICAS DE DISCAPACIDAD**
Dirección: Jorge Calero Martínez
260 páginas. ISBN: 978-84-15305-48-4
21€ IVA incluido
- **DERECHO Y DISCAPACIDAD**
In memoriam José Soto García-Camacho
Dirección: Rafael de Lorenzo García
384 páginas. ISBN: 978-84-15305-35-4
22€ IVA incluido
- **ACTIVISTAS**
15 historias de vida de activistas de la discapacidad
Autor: Juan Antonio Ledesma Heras
232 páginas. ISBN: 978-84-15305-34-7
20€ IVA incluido
- **EL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD: REALIDAD, NECESIDADES Y RETOS FUTUROS**
Dirección: Gregorio Rodríguez Cabrero
300 páginas. ISBN: 978-84-15305-40-8
22€ IVA incluido

