

Hacia la definición de un modelo de calidad de vida basado en derechos y dignidad

Intervenciones en discapacidad envejecimiento y dependencia

Precisamente porque estamos en el proceso de una reforma de enorme calado y complejidad, como es convertir los servicios sociales en el cuarto pilar de nuestro sistema de bienestar social gracias al impulso que la LAPAD favorece, es el momento de que nos planteemos el análisis y la reflexión, no sólo sobre los factores relacionados con la necesaria ampliación de las prestaciones y servicios que la aplicación de esta norma está facilitando, sino también sobre los paradigmas de la intervención.



RESUMEN

Con la progresiva aplicación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las personas en Situación de Dependencia (LAPAD), España se encuentra en un momento histórico de gran trascendencia al encontrarse en pleno despliegue el nuevo sistema que esta norma instituye y que configura un nuevo derecho de ciudadanía: garantizar el acceso a diferentes prestaciones y servicios a quienes precisan apoyos para su autonomía personal y para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Nuestro país se ha unido, así, a los pocos países del mundo que han regulado este nuevo derecho social. Palabras clave: calidad de vida, intervención, investigación, diversidad.



El Principio de autonomía y elección es el más esencial de cuantos se proponen, porque en él reside la base de la dignidad personal



Pilar Rodríguez Rodríguez

En esta colaboración tratan de ofrecerse algunas propuestas, a partir de las que la autora ya ha realizado en otros lugares (Rodríguez Rodríguez, 2006), con el ánimo de que puedan contribuir al debate para la definición de un modelo en la intervención con personas que requieren apoyos para la promoción de su autonomía personal por tener alguna discapacidad o por encontrarse en situación de fragilidad o dependencia de cualquier grado.

- Tales propuestas se fundamentan en conocimiento científico ya producido y se asienta en un conjunto de principios básicos que exigen, para su cumplimiento, cambios importantes en el funcionamiento de los servicios sociales y en los paradigmas de la intervención.

Asimismo, y aunque el modelo que se describe, como se acaba de mencionar, no se restringe exclusi-

vamente al ámbito de las personas beneficiarias de la LAPAD sino que abarca la atención a un grupo de población más amplio, si se recogen los dos objetivos de las prestaciones que marca la mencionada Ley, por ser muy adecuados para la intervención con todas las personas con discapacidad:

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

Evidencia científica y consejos internacionales

Teniendo en cuenta que existe suficiente evidencia científica para orientar las bases de un modelo de atención que responda de manera adecuada a las necesidades que plantean las personas que tienen, cualquiera que sea su edad, una situación de discapacidad, fragilidad o dependencia, así como las de sus familias cuidadoras, el modelo se basa en ese acervo producido centrándose en aspectos que se han mostrado determinantes para la calidad de vida de las personas afectadas. Se señalan a continuación algunas de las fuentes que lo fundamentan.

1.1. Las aportaciones provenientes de la investigación y la evaluación

- La eficacia de la prevención primaria, secundaria y terciaria en la compresión de la morbilidad y en la reducción de la dependencia (Gómez *et al*, 2003).

- El fortalecimiento de las capacidades preservadas con las intervencio-

ABSTRACT

With the progressive implementation of law 39/2006, promotion of the autonomy Staff and support people in situation of unit (LAPAD), Spain is located in a historic far-reaching moment to be found in full deploy new system that this standard establishes and configures a new citizenship right: ensuring access to different benefits and services to those who need support for their personal autonomy and for the realization of the basic activities of daily living. Our country is has together, thus, the few countries in the world which have regulated this new right social.

Key words: quality of life, intervention, research, diversity.

nes (Janicki *et al*, 2000) y la inversión del modelo que propicia el exceso de dependencia (Little, 1988).

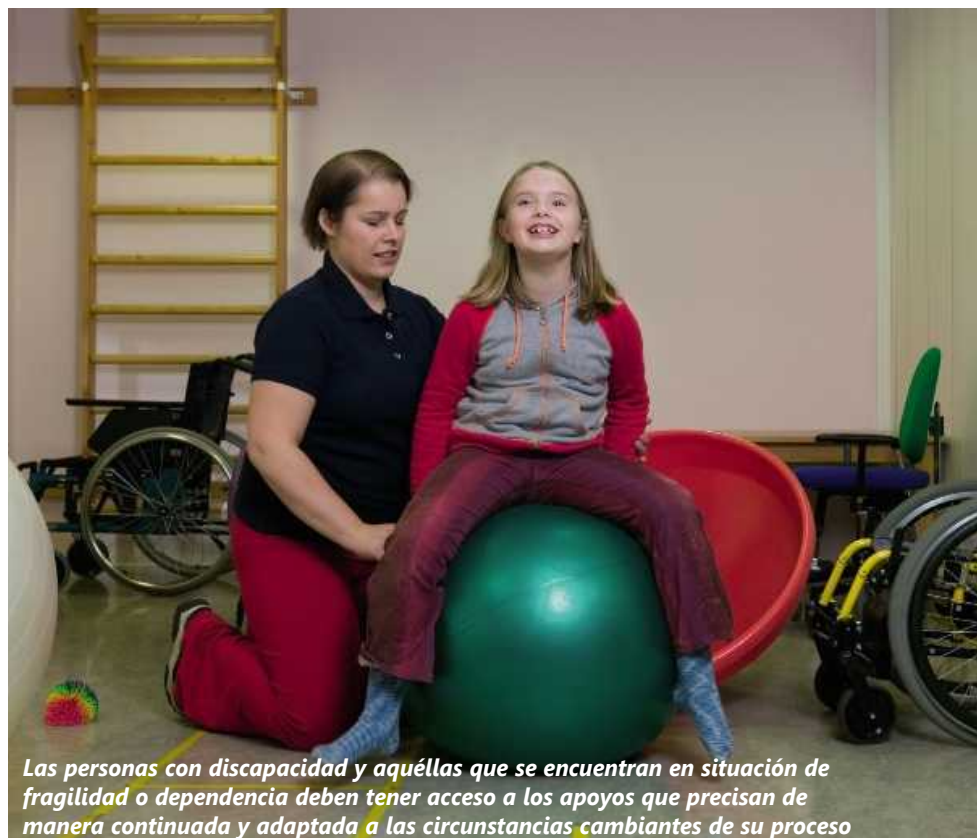
- La mejora de la calidad de las intervenciones y, de manera especial, las que favorecen el modelo de calidad de vida, es decir, el que pone su centro en los derechos y preferencias de las personas (F. Ballesteros, 1997; Schalock y Verdugo, 2003).

- El respeto por los deseos de las personas destinatarias de los programas, deducidas de la numerosa investigación producida, tanto cualitativa como cuantitativa.

1.2. Las recomendaciones de los Organismos Internacionales

En la definición del modelo propuesto tratan de aplicarse también las recomendaciones y propuestas de aquellos Organismos Internacionales en cuyo seno se han logrado consensos sobre la correcta atención gerontológica, a la discapacidad y a las personas en situación de dependencia, como han sido:

La Organización Mundial de la Salud, que propuso ocho grandes principios en el ámbito de los cuidados de larga duración, relacionados con la accesibilidad a los servicios sociales y sanitarios dirigidos a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores/as informales. Asimismo, mediante sus clasificaciones sobre la discapacidad, primero propugnó y difundió el llamado “modelo social de la discapacidad” en contraposición al “modelo médico” y, posteriormente, los integró en una nueva clasificación (la CIF), con la que se intenta conseguir una síntesis que proporcione una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológi-



Las personas con discapacidad y aquellas que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada y adaptada a las circunstancias cambiantes de su proceso

ca, individual y social (OMS, 2001). Finalmente, este mismo Organismo también ha aportado una importante contribución en el ámbito de la prevención y correcta atención de la dependencia durante la edad avanzada, mediante el paradigma del “envejecimiento activo” (OMS, 2002).

Por su parte, Naciones Unidas, mediante sus dos Planes Internacionales sobre el Envejecimiento (N.U., 1982, 2002) ha propiciado que en todo el mundo se perciba el fenómeno del incremento de la esperanza de vida como una oportunidad y también como un reto para los países respectivos. El objetivo central de las propuestas contenidas

en estos planes es propiciar que las personas puedan envejecer con seguridad (prestaciones y cuidados) y participando activamente en sus comunidades. En el Plan Internacional de 2002, se llama la atención sobre el fenómeno emergente del envejecimiento de las personas con discapacidad, que debe ser suficientemente conocido y tenido en cuenta para promover el desarrollo de programas y recursos en esta área. Asimismo, tuvo gran repercusión el Programa de Acción mundial para las personas con discapacidad, que Naciones Unidas promovió, elaboró y difundió en la primera década de los ochenta .

También la OCDE ha venido

El objetivo central de las propuestas contenidas en Envejecimiento de Naciones Unidas es propiciar que las personas puedan envejecer con seguridad (prestaciones y cuidados) y participando activamente en sus comunidades.

trabajando intensamente todos los aspectos relacionados con la atención a las personas que, al llegar a una edad avanzada, presentan situaciones de dependencia. Entre las numerosas y atinadas propuestas que se realizaron por este organismo fue proverbial su insistencia, desde los primeros informes, en proclamar el lema de “envejecer en casa” en condiciones de dignidad. Recomendaba para hacerlo posible la disposición de recursos y programas de proximidad, en un *continuum* asistencial, desde los que se tuviera en cuenta las necesidades tanto de las personas mayores como de sus familias cuidadoras (OCDE, 1996, 2005).

Finalmente, el Consejo de Europa (1998) planteó a los países miembros

la necesidad de asumir la dependencia como contingencia a proteger por los sistemas de protección social, definió la misma y recaló la importancia de no identificar esta situación exclusivamente con la edad avanzada.

Por lo que se refiere a la manera de organizar y planificar las intervenciones, hay coincidencia entre los expertos y los Organismos Internacionales en la necesidad de ofrecer una atención integral, diversa, flexible y accesible, que garantice la continuidad de cuidados o apoyos y en la que se tenga presente que, en muchas ocasiones, la situación de la persona precisa que éstos sean de carácter intersectorial, especialmente sociosanitario.

1.3. La Convención de derechos de las personas con discapacidad propugnada por Naciones Unidas, y ratificada por España

Como es bien conocido el propósito de la Convención no es otro que el de “promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de los derechos fundamentales y libertades a todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Para ello, y en lo que atañe a las intervenciones en el ámbito sociosanitario, nos obliga a tomar en cuenta y respetar todos los principios que se establecen, el primero de los cuales, relacionado con la dignidad inherente, es respetar la autonomía individual y la libertad para tomar sus propias decisiones. Entre el conjunto de los derechos que España se ha comprometido a respetar, figuran:

- La accesibilidad al entorno físico, al transporte, la información y las

comunicaciones, etc., tanto en entornos rurales como urbanos (art. 9).

- El derecho a vivir de forma independiente y a participar en la comunidad, lo que incluye elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, y el acceso a servicios de apoyo (ayuda a domicilio, vivienda, asistente personal) para poder vivir integrados en la comunidad y evitar el aislamiento o separación de ésta (art. 19).

- Derecho a gozar del más alto nivel de salud, incluyendo la atención temprana, la prevención, la habilitación y rehabilitación, la implantación de servicios de proximidad (incluyendo las zonas rurales), la formación adecuada de los profesionales y la elaboración de normas éticas para que conozcan las necesidades de las personas con discapacidad y respeten sus derechos, su dignidad y su autonomía (arts. 25 y 26).

Destinatarios de los programas de intervención y de la red de recargos

En la literatura científica existente, se plantea de manera sistemática la conveniencia de incluir en el diseño de los apoyos y servicios formales de atención a personas con discapacidad, fragilidad o dependencia los principios de complementariedad y convergencia con el apoyo informal. Ello quiere decir que, para satisfacer de forma efectiva las necesidades y demandas de las personas que requieren apoyos relacionados con la prevención, la promoción de la autonomía personal o la atención a las situaciones de dependencia, los servicios formales deben tener en cuenta también de qué forma éstos sirven para mantener (y cuidar) la



los Planes Internacionales sobre el
personas puedan envejecer con seguridad
sus comunidades



atención insustituible que prestan las familias y personas allegadas.

Lo mismo cabe decir de las intervenciones: en los programas que se desarrollen por parte de los profesionales será preciso fijar objetivos y actuaciones dirigidos no sólo a las personas que precisan apoyos sino también a sus familias.

En este sentido, ambos han de participar activamente en el diseño de los apoyos formales que vayan produciéndose a lo largo de todo el proceso de dependencia, comenzando por la propia elaboración del programa individualizado de atención, tal como prevé para sus beneficiarios la propia LAPAD. Lo que exige, igualmente, que desde los servicios formales deban evaluarse las necesidades de los cuidadores y cuidadoras informales para diseñar y ejecutar diferentes programas de apoyo dirigidos específicamente a los mismos.

Áreas de actuación

Poniendo en juego, pues, el conocimiento producido, puede deducirse que las políticas relacionadas con la promoción de la autonomía personal y la atención a las situaciones de discapacidad, fragilidad o dependencia han de tener dos ejes o áreas de intervención claramente definidos, que se consideran de igual relevancia en lo que se refiere a la incidencia en la calidad de vida de las personas:

- Prevención y rehabilitación de las discapacidades y atención de las situaciones de fragilidad o dependencia.
- La integración social y la participación.

Es de advertir la importancia de que la segunda de estas áreas no deje de plantearse en el modelo, con el



Los centros polivalentes son especialmente relevantes en las zonas rurales pequeñas y dispersas, donde no cabe desarrollar recursos sociales clásicos

fin de evitar malos hábitos como el de considerarla restringida a las personas que no tienen una situación de dependencia. Al entenderlo así, se da por bueno que los apoyos dirigidos a estas personas han de limitarse al domicilio o a los centros de atención, lo que es absolutamente rechazable.

Además de estos dos grandes ámbitos de intervención, es necesario fijarse otro más, dirigido a promover en la sociedad actitudes proclives a la comprensión del fenómeno del envejecimiento y de las situaciones de discapacidad y a fomentar actitudes de solidaridad y compromiso hacia los problemas sociales en general y hacia las personas con necesidades especiales, en particular. Se define, pues, un nuevo eje de intervención, de carácter transversal:

- Desarrollar actuaciones dirigidas a producir avances hacia una



El Consejo de Europa (1998) plateó a los países como contingencia a proteger por los sistemas la importancia de no identificar esta situación





sociedad amigable con las personas con discapacidad o de edad avanzada.

Principios y criterios de la intervención

Naciones Unidas elaboró, en la década de los ochenta sobre discapacidad, y en la de los noventa sobre envejecimiento, una serie de principios de intervención que fueron difundidos por todo el mundo. Acerca de la discapacidad, se procla-

maron principios como los de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

Recogiendo éstos, así como la literatura existente y, sobre todo, las demandas y reivindicaciones del movimiento representativo organizado de las personas con discapacidad, sus principales contenidos fueron fraguando en leyes garantizadoras de derechos. Así, en España, la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad

universal, proclamó los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal y diseño para todos, diálogo civil y transversalidad. La ratificación española de la Convención de derechos de las personas con discapacidad no hace sino reafirmar el compromiso de España con esos derechos, obligándose nuestro país a la implantación de medidas políticas de acción que los hagan posibles y efectivos.

Por su parte, en 1999, declarado por Naciones Unidas “Año Internacional de las personas mayores”, bajo el lema general de “una sociedad para todas las edades”, su Asamblea General aprobó cinco principios con el objetivo de ayudar a las personas a vivir mejor los años que se han ido ganando a la vida humana: Independencia en el acceso a los recursos y en la toma de decisiones; participación social y política; garantía de acceso a los cuidados formales e informales; autorrealización (desarrollo pleno de su potencial); y dignidad en el tratamiento y la atención.

En el marco de estos principios generales y, recogiendo el conocimiento científico en materia de intervención a que se ha aludido, a continuación se proponen siete grandes principios y sus correlativos criterios, que se estima deben ser aplicados en las intervenciones y, por tanto, ser tenidos en cuenta a la hora de proponer reformas en los sistemas organizativos existentes. El respeto y atencimiento a los mismos comportará, por otra parte, un cambio de enfoque en el desarrollo de las políticas sociales dirigidas a la atención a las personas de cualquier edad que precisan apoyos para el desenvolvimiento cotidiano de su vida: pasar de poner el acento en las necesidades a

**países miembros la necesidad de asumir la dependencia
temas de protección social, definió la misma y recalcó la
ón exclusivamente con la edad avanzada**

hacer hincapié en los derechos de la persona y en su dignidad inherente.

Los principios que se enuncian hacen referencia a las personas a las que se dirigen los programas y al respeto de sus derechos y dignidad, cualquiera que sea su situación de discapacidad o dependencia. Éstos sientan la filosofía de la atención. Constituyen el eje alrededor del cual deben girar las intervenciones que se desarrollen y, por tanto, han de estar siempre supeditadas al cumplimiento de los principios.

Los criterios, que han de estar impregnados de valores éticos en todo el proceso de intervención, constituyen la metodología que hará posible el cumplimiento de los principios. Por tanto, la práctica profesional en este ámbito exige un profundo respeto a las personas a las que se atiende, única vía de garantizar la preservación de su dignidad. En este sentido, son aspectos clave de las intervenciones: la defensa de la privacidad, el respeto a la diferencia y a la libertad personal, desechar actitudes sobreprotectoras y actuaciones que puedan caer en la infantilización de las personas adultas, etc.

Los principios y criterios se reclaman recíprocamente. Los criterios tienen que ver con una correcta praxis profesional, con la calidad de los programas y con la idoneidad de los apoyos que se determinen para hacer posible el cumplimiento de los principios sustentadores. Es determinante tenerlos bien definidos, para poder proponer y conceptualizar los diferentes ámbitos relativos al proceso de intervención.

Todos los agentes de este proceso (planificadores, gestores, personas con discapacidad o mayores, profesionales y familias) deben tener

conocimiento y sentirse partícipes de esta filosofía, para el cumplimiento de sus fines y para que los objetivos y actuaciones resulten consensuados y coordinados y sean significativos para todos ellos. Los principios y criterios sustentadores de la intervención que se proponen son los siguientes:

Principio de autonomía y elección

Las personas destinatarias de los programas tienen derecho a mantener el control sobre su propia vida, es decir, podrán actuar con libertad.

Este principio es el esencial de cuantos se proponen, porque es la base de la dignidad personal. Se opone a heteronomía y hace referencia al reconocimiento de la capacidad de autogobierno de las personas y a su derecho para tomar sus propias decisiones acerca de dónde y con quién vivir, así como a que sus

preferencias sean atendidas (incluso cuando presentan situaciones de dependencia importante). Por tanto, han de poder elegir libremente y sin coacciones externas, entre diferentes opciones y alternativas.

Criterio de diversidad.

En el momento de decisión política y en el proceso de planificación subsiguiente debe tenerse en cuenta este criterio y realizar un diseño en el se contemple una oferta diversificada de respuestas ante las necesidades, capaz de componer un abanico amplio de posibilidades. La metodología de trabajo en los diferentes programas y servicios permitirá, por otra parte, que las personas muestren sus preferencias y puedan elegir entre opciones diversas relacionadas con los procesos que les afecten.

Principio de participación



REFERENCIAS

BIBLIOGRÁFICAS

- CERMI** (2008): *Propuesta de modelo de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal*, Colección Telefónica Accesible, nº 8.
- CONSEJO DE EUROPA** (1998): *Resolución sobre Recomendación (98)9, del Comité de ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. En Sancho, T. (coord.): (1999): *Vejez y protección social a la dependencia en Europa*. Madrid: IMSERSO.
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R.** (1997): "Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales", en *Anuario de Psicología*, 73.
- GÓMEZ J, SEPÚLVEDA D E ISAAC M** (2003): *Reducción de*

la dependencia en el anciano. Servicio de Geriátrica de la Cruz Roja. Madrid.

-**JANICKI, M.P. Y ANSELLO, E.F.** (2000): *Community supports for aging adults with lifelong disabilities*. Brookes. New York.

-**LITTLE, A.** (1988): "Psychological aspects of working with elderly clients". En Squires, A.J. (ed.): *Rehabilitation of the older patient*. Croom Helm. Sydney.

-**NACIONES UNIDAS** (1982): *Plan de Acción Internacional sobre el envejecimiento*. Nueva Cork: Naciones Unidas.

-**(2002)**: "Plan de Acción Internacional de Madrid sobre



Cuando no es posible que las personas con dependencia puedan continuar viviendo en su casa en condiciones adecuadas para su calidad de vida, es preciso planificar y desarrollar dispositivos de alojamiento y garantizar su calidad mediante dispositivos de acreditación



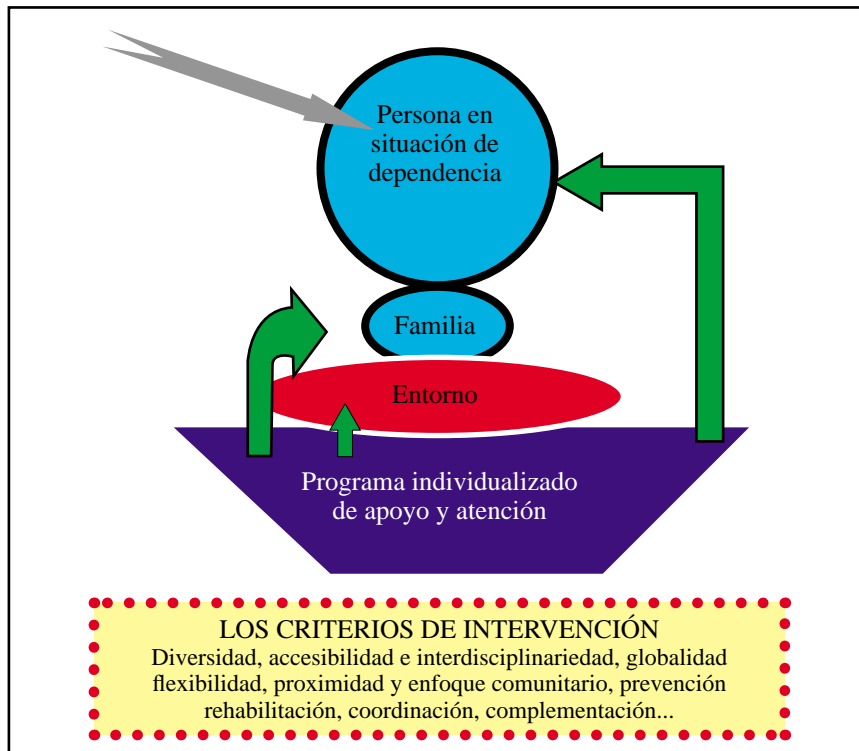
Íntimamente ligado con el anterior: Las personas con discapacidad y/o dependencia tienen derecho a participar en ámbitos como el educativo, la formación profesional, el empleo, los entornos arquitectónicos y urbanísticos, el transporte, los bienes socioculturales y de ocio, las nuevas tecnologías.... Asimismo han de disfrutar de interacciones sociales suficientes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal libremente elegida (sexualidad, trabajo, vida de pareja, relaciones

sociales, vivienda,...) Por otra parte, quienes precisan atención o cuidados de larga duración (y también sus familias cuidadoras) tienen derecho a estar presentes y participar en la toma de decisiones que afecten al desarrollo de su vida. En las intervenciones, participarán tanto en la elaboración del plan individualizado de atención como en su desarrollo y seguimiento. **Criterios de accesibilidad e interdisciplinariedad**

Hay que planificar e intervenir para que en los diferentes contextos se incluyan elementos facilitadores que mejoren el funcionamiento y reduzcan la discapacidad (productos de apoyo y otros desarrollos tecnológicos, domótica, soportes informáticos accesibles, teleasistencia y sus derivados...), así como promover acti-

tudes sociales que sean proactivas e integradoras. También es necesario invertir para la supresión de las barreras u obstáculos que limitan el funcionamiento y generan discapacidad, ya sean de carácter urbanístico, del transporte, de comunicación, o provocadas por actitudes sociales estigmatizadoras e inhibidoras de la integración.

La interdisciplinariedad ha de impregnar todo el proceso de intervención: La planificación, la aplicación, la intervención y la evaluación. El conjunto de profesionales de las diferentes disciplinas que operan en estos procesos ha de estar en relación con las personas concernidas en cada uno de los momentos y aplicar la interdisciplinariedad mediante técnicas de trabajo en equipo.



el Envejecimiento", en *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 37 (2): 12-36.
 -OCDE (1996): *Caring for frail elderly people. Policies in evolution*. París: OCDE.
 -(2005): *Long-term Care for older people*. París: OCDE.
 -O.M.S. (2001): *Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: OMS/OPS/IMSERSO.
 -(2002): *Active Ageing*. Ginebra.
 -RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. (2006): *El sistema de Servicios Sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*. Documento 87/2006. Fundación Alternativas.

-(2007): *Residencias y otros Alojamientos para personas mayores*. Madrid: Panamericana.
 -RODRÍGUEZ P Y VALDIVIESO, C (2003). *Los Servicios de Ayuda a Domicilio. Planificación y gestión de casos. Manual de formación para auxiliares*. (2ª ed.) Madrid: Panamericana.
 -SÁNCHEZ, J. LOUIS, DIR., (2007): *Étude sur les plans personnalisés de compensation*.
 -SHALOCK, R.L. Y VERDUGO, M.A. (2003): *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation. Washington D.C.

En los programas de intervención debe incorporarse este criterio y determinar las vías mediante las que todos los participantes (profesionales, personas destinatarias de los programas, comunidad, familias...) actuarán desde unos valores y objetivos compartidos y mediante una metodología y actuaciones coherentes con los mismos.

Para promover la participación de las personas en riesgo o en situación de dependencia (y de las familias cuidadoras), en las planificaciones han de contenerse objetivos y medidas dirigidas al desarrollo de habilidades para la participación, así como desarrollar sistemas y cauces que la garanticen. Cuando los programas se realicen desde un centro, los cauces de participación se recogerán en el correspondiente reglamento de régimen interior.

Principio de Integralidad

La persona es un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

Criterio de Globalidad

Las intervenciones que se planifiquen han de satisfacer las necesidades básicas, emocionales y sociales de la persona. Este criterio de globalidad ha de considerarse en todos los programas que se contemplan en las planificaciones y en el mismo proceso de intervención, desde una dimensión sistémica en la que interactúen los diversos agentes del proceso: persona con discapacidad o mayor, familia, profesionales, ambiente físico y psicológico y contexto comunitario.

Principio de Individualidad

Todas las personas son iguales en cuanto al ejercicio de sus derechos, pero cada una de ellas es única y diferente del resto.



Criterios de flexibilidad y atención personalizada

Los programas y servicios que se planifiquen deben diseñarse de manera que tengan capacidad de adaptación a las necesidades específicas de las personas y evitar así que sean las personas las que deban adaptarse a los programas. Para ello se deben ofrecer planes funcionales adaptables, programas diversos e intervenciones personalizadas que tengan en cuenta también los cambios que se producen a lo largo del tiempo.

La intervención y/o los planes personalizados de cuidados han de tener siempre en cuenta el estilo de vida de la persona, respetando sus preferencias personales y socioculturales.

Principio de integración social

Las personas que requieren apoyos por tener una discapacidad o por encontrarse en situación de fragilidad o dependencia son miembros activos de la comunidad y ciudadanos/as con derechos. Por ello, incluso en una situación de dependencia importante deben tener posibilidad

de permanecer en su entorno y tener acceso y posibilidad de disfrutar de los bienes sociales y culturales, en igualdad con el resto de la población. Asimismo, tienen derecho a tener espacios de participación social.

Criterios de proximidad y enfoque comunitario

Los recursos de apoyo para la atención de las personas destinatarias de los programas han de situarse en el entorno más próximo y cercano a donde viven las personas, lo que incluye también a los alojamientos o residencias, que deben ser considerados, como el resto de los recursos, de carácter comunitario. Las intervenciones se realizarán en consonancia con lo anterior, con verdadero con enfoque comunitario, promoviéndose la participación activa de las personas que requieren apoyos en los recursos existentes en la comunidad (culturales, artísticas, deportivas...), y, por tanto, se evitará la tendencia que existe a la concentración de las actividades exclusivamente en centros de mayores o de discapacidad o a planificar desde el SAD actividades exclusivamente en el domicilio de la persona.

Las personas con discapacidad y/o dependencia educativa, la formación profesional, el empleo, el transporte, las nuevas tecnologías



Desde los servicios formales deben evaluarse las necesidades de los cuidadores y cuidadoras informales para diseñar y ejecutar diferentes programas de apoyo dirigidos específicamente a los mismos

Se incrementará, con las intervenciones, el control de las personas sobre el medio, así como su empoderamiento, con el fin de potenciar la autoestima favorecer la capacidad de hacer elecciones y, también, la posibilidad de que sus propuestas tengan influencia en el desarrollo de la vida comunitaria.

Asimismo, deben promoverse iniciativas dirigidas a la propia sociedad con el fin de desterrar las imágenes sociales negativas sobre las capacidades de las personas mayores o con discapacidad y conseguir que las conozcan mejor y que se creen espacios para la interacción con las mismas.

Principio de Independencia

Todas las personas han de tener acceso a programas informativos-for-

mativos dirigidos a la promoción de la salud y a la prevención de la dependencia. Aquéllas que ya se encuentran en situaciones de discapacidad, fragilidad o de dependencia deben recibir apoyos para la promoción de su autonomía personal y programas o servicios que mejoren su situación, minimicen su dependencia y faciliten su bienestar subjetivo.

Criterios de Prevención y Rehabilitación

Entre los programas que se planifiquen deben contenerse aquellos dirigidos a la prevención primaria, secundaria y terciaria, según los grupos de personas a los que se dirigen. Existe evidencia científica cuantiosa que demuestra los excelentes resultados de la prevención y la rehabi-

litación. Por tanto, en la planificación han de contemplarse objetivos y actuaciones con este enfoque.

Cuando los programas de intervención se dirijan a personas que tienen una situación de dependencia severa se establecerá un reajuste permanente de los objetivos, siendo la calidad de vida, cuyo modelo aquí se describe, el eje vertebrador de los mismos. Es necesario abandonar las creencias erróneas que existen sobre la ineficacia de la intervención en este grupo de personas y, por ende, se deben planificar acciones cualquiera que sea su grado de afectación. Este criterio niega con rotundidad el nihilismo terapéutico y la consecuente deserción de explorar nuevas posibilidades de intervención. Al contrario, reafirma que siempre es posible restaurar o descubrir capacidades y explorar modos de incrementar las sensaciones de bienestar y confort.

Principio de continuidad de atención

Las personas con discapacidad y aquéllas que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada y adaptada a las circunstancias cambiantes de su proceso. A lo largo de la vida, si es necesario.

Criterios de coordinación y convergencia

En las planificaciones que se desarrollen hay que contemplar mecanismos formales y estructurados de coordinación y complementación para que los recursos puedan adaptarse al proceso de la discapacidad, la fragilidad o dependencia, que casi siempre es cambiante en el tiempo. Esta coordinación se refiere tanto a los diferentes recursos, prestaciones y niveles de

lencia tienen derecho a participar en ámbitos como el empleo, los entornos arquitectónicos y urbanísticos, el



los servicios sociales, como entre los diferentes sistemas (especialmente, social y sanitario pero también educativo y de formación y empleo para los casos de discapacidad), cuando han de intervenir conjuntamente en la atención de los casos.

Asimismo, los recursos formales que se apliquen se harán con el enfoque de convergencia con el apoyo informal (familia y allegados) con el que cuente la persona, que ha de ser apoyado con las intervenciones que se realicen, mediante programas de formación e información y servicios de soporte dirigidos a la persona identificada como cuidadora principal.

Debido a criterios probados de eficacia, eficiencia y efectividad, la metodología de intervención que se estima más adecuada para garantizar la continuidad es la de los servicios de promoción de la autonomía o gestión de casos, por lo que la figura del profesional de referencia debiera ser impulsada.

En el esquema del gráfico inferior se presenta una síntesis de la correspondencia que ha de existir entre principios y criterios y su relación estrecha con la calidad de vida fundamentada en la preservación de la dignidad y los derechos de las personas en riesgo o en situación de dependencia, objetivo central que deben tener las intervenciones en este ámbito.

Catálogo de prestaciones a desarrollar

La LAPAD establece las prestaciones a que esta norma da derecho. Pero, de manera paralela y complementaria a los que se establecen para quienes accedan a los beneficios de

la ley, debe desarrollarse un catálogo de prestaciones para todas las situaciones de discapacidad, fragilidad o dependencia. En el establecimiento de un modelo como el que se está tratando de diseñar, se considera necesario determinar un conjunto integrado de programas y servicios que, fundamentándose en los contenidos recogidos en los apartados anteriores, constituyan una diversidad de prestaciones en ámbitos como los siguientes:

a) De carácter preventivo.- Una situación de discapacidad o dependencia puede tener su origen en factores congénitos, producirse a causa de un accidente o provenir del desarrollo de una enfermedad o trastorno. En muchas ocasiones, y sobre todo cuando hablamos de personas mayores, la dependencia es un efecto multifactorial originado a causa de un largo proceso que tiene que ver con inadecuados comportamientos, malos hábitos de salud y falta de preparación y adaptación a los cambios. Por ello, y para las diversas causas que pueden producirla, debe fomentarse la investigación y desarrollarse acciones informativas y formativas sobre los factores que previenen su aparición y que tiene que ver con aspectos bio-psico-sociales, así como con la promoción de estilos saludables de vida. Este tipo de acciones deben proyectarse para que tengan la mayor repercusión posible entre la población y, por lo tanto, se impulsarán desde diferentes sectores y ámbitos: educación, sanidad y servicios sociales.

b) De reforzamiento y ampliación de los dispositivos y servicios de atención del ámbito sanitaria

En concreto, se planificará para actuar, según los niveles en:



- **Atención primaria:**

Programas generalizados de formación a los equipos en geriatría y gerontología y en materia de discapacidad; protocolización de la atención a las personas mayores y a las personas con discapacidad; generalización de la atención domiciliaria programada, en coordinación con los servicios sociales.

- **Atención especializada:**

Ampliación de los programas de rehabilitación para los casos de mantenimiento de funcionalidad en personas con discapacidades y en procesos agudos (fracturas de cadera, ictus...). Desarrollo de los cuidados y atención geriátricos; extensión de equipamientos para personas convalécientes; unidades de cuidados palia-



PRINCIPIOS Y CRITERIOS PARA LAS INTERVENCIONES

PRINCIPIOS

(Relacionados con las personas, su dignidad y sus derechos)

- AUTONOMÍA
- PARTICIPACIÓN
- INTEGRALIDAD
- INDIVIDUALIDAD
- INTEGRACIÓN SOCIAL
- INDEPENDENCIA
- CONTINUIDAD DE ATENCIÓN

CALIDAD DE
(DERECHOS Y I



tivos. También sería preciso resolver el modelo de cuidados de larga duración en el domicilio y en las residencias o instituciones mediante la coordinación sociosanitaria.

c) De políticas en vivienda. Los responsables de cualquiera de las Administraciones Públicas en materia de vivienda debieran proveer las necesidades de alojamiento accesible y adecuado a las necesidades de las personas en situaciones de discapacidad, fragilidad y dependencia. Asimismo, habrían de contemplarse medidas y prestaciones para la adaptación de los domicilios, en cuanto se refiere a la supresión de barreras, y promover los avances en domótica que resulten aconsejables a cada caso.

d) Servicios de apoyo en el domicilio o en el entorno para favorecer la efectividad de los lemas “envejecer en casa” y “vida independiente”:

- Los SAD y el asistente personal. Tal y como se ha dicho en otro lugar

(Rodríguez y Valdivieso, 2003), es necesario referirse ahora a este tipo de apoyos como servicios de ayuda a domicilio en plural o, mejor aún, denominarlos servicios de apoyo en el entorno. Se explica este cambio de denominación para dotar de mayor coherencia conceptual a una prestación que, ya en estos momentos, y, de mayor forma en el futuro, debe responder a unas necesidades y demandas que cada vez serán más diversas, por lo que es preciso concluir que estamos, no ante uno, sino ante un conjunto de servicios. Los SAD, acaso porque en su inmensa mayoría (alrededor del 90%) van dirigidos a personas mayores, tienen un enfoque gerontológico excesivo, lo que está provocando un rechazo hacia el mismo de las personas con discapacidad, que debiera corregirse para adaptarse de manera adecuada a cada caso. Este programa debiera concebirse como de apoyo en el entorno y, por tanto, enfatizar en mayor medida la necesidad de desarrollar actividades de soporte para mejorar la participación en la vida comunitaria y social. Si así se entendiera, dentro de la conceptualización de los SAD, podrían contemplarse también las tareas que desarrolla la figura del asistente personal.

- La teleasistencia domiciliaria, principalmente dirigida a las personas que viven solas o con otras personas en situación de vulnerabilidad. Este servicio tiene una enorme potencialidad de desarrollo hacia utilidades avanzadas para favorecer la autonomía de las personas. Dentro de este enfoque de teleasistencia avanzada, habría de avanzarse en programas que rentabilicen y creen eficiencia en el resto de los servicios sociales y sanitarios.



Todas las personas han de tener acceso a programas informativos dirigidos a la promoción de la salud y a la prevención de la dependencia

EN SITUACIONES DE DISCAPACIDAD, FRAGILIDAD O DEPENDENCIA

CRITERIOS

(Relacionados con la calidad de los servicios y programas)

➔ **DIVERSIDAD**

➔ **ACCESIBILIDAD E INTERDISCIPLINARIEDAD**

➔ **GROBALIDAD**

➔ **FLEXIBILIDAD Y ATENCIÓN PERSONALIZADA**

➔ **PROXIMIDAD Y ENFOQUE COMUNITARIO**

➔ **PREVENCIÓN/REHABILITACIÓN**

➔ **COORDINACIÓN/COMPLEMENTACIÓN**

➔ **DE CALIDAD DE VIDA Y DIGNIDAD)**

Autonomía personal

53



Las personas que requieren apoyos por tener una discapacidad o por encontrarse en situación de dependencia son miembros activos de la comunidad y ciudadanos/as con derechos

- Impulsar el conocimiento y la utilización de productos de apoyo o ayudas técnicas y de las nuevas tecnologías que resulten adecuadas de manera individualizada, con el fin de favorecer el máximo de independencia y de autonomía y reducir riesgos de accidentes.
- Implementar programas y servicios dirigidos directamente a las familias cuidadoras: Información,

asesoramiento, formación, grupos de autoayuda...

- Desarrollar actuaciones que favorezcan un reparto equitativo entre los sexos en la asunción de los cuidados familiares.
- Impulsar la creación de nuevos servicios de proximidad (comidas y lavandería, peluquería, podología, fisioterapia, transporte para acudir a los servicios y actividades sociocul-

turales, etc.), que se acerquen a los domicilios y entornos, cuidándose especialmente de no generar falta de equidad en las zonas rurales.

- Incluir dentro de la red programas y recursos intermedios o de respiro, que sirven para mejorar la calidad de vida tanto de la persona en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia como de la persona o personas que se ocupan de su cuida-

ESTRUCTURA DE LA RED DE RECURSOS

Recogiendo los elementos que se han venido detallando en esta colaboración, se presenta ahora el modelo propuesto esquematizado en la figura siguiente.

RECURSOS DE ALOJAMIENTO	RECURSOS INTERMEDIOS	RECURSOS BÁSICOS
<p><i>Residencias, viviendas y apartamentos con servicios. Unidades de convivencia Alojamientos heterofamiliares, intergeneracionales...</i></p>	<p><i>Centros de día (y de noche), estancias de día y temporales. Centros ocupacionales o de apoyo a la integración. Centros polivalentes Programas "respiro de fin de semana"</i></p>	<p><i>Servicios de promoción de la autonomía personal. Servicios diversos de ayuda a domicilio (centrados en la atención personal) y de apoyo en el entorno. Asistentes personales. Teleasistencia y tecnología domótica, productos de apoyo o ayudas técnicas y adaptaciones vivienda. Centros sociales (educación y prevención). Formación, orientación y programas de intervención con familias cuidadoras.</i></p>

do (centros de día, ocupacionales o de apoyo a la integración, estancias diurnas, estancias temporales en residencias, vacaciones...).

e) **Alojamientos.** Finalmente, cuando, según las valoraciones técnicas correspondientes, y, contando con la opinión de las propias personas, no es posible que éstas puedan continuar viviendo en su casa en condiciones adecuadas para su calidad de vida, es preciso planificar y desarrollar un amplio elenco de dispositivos de alojamiento, garantizándose la calidad de todos ellos mediante dispositivos de acreditación.

A este respecto, además de las residencias tradicionales, que deben continuar avanzando para garantizar al máximo una atención centrada en el bienestar de la persona, es recomendable impulsar la creación de recursos innovadores que promuevan la vida en pequeños grupos (incluso si se vive en centros grandes), porque así se produce un menor desarraigo, no se interrumpe la interrelación con las redes sociales y el conjunto de la comunidad y, por otra parte, en ellas es más fácil reproducir un modo de vida cuasi familiar, al tiempo que se ofrece la atención profesional de calidad que precisan las personas en situación de discapacidad o dependencia. Las alternativas que se están implantando en muchos países desarrollados son la siguientes: residencias divididas en unidades de convivencia y/o apartamentos, viviendas compartidas, apartamentos o viviendas con servicios, alojamientos intergeneracionales, centros polivalentes de recursos...

En definitiva, se trata de ofrecer un abanico amplio de posibilida-

des para posibilitar que las personas puedan realizar elecciones. Esta diversificación en la oferta, como ya se ha mencionado, es una cualidad esencial que, junto a la flexibilidad, deben tener los sistemas de atención a las personas con dependencias.

f) **Centros polivalentes,** en los que puedan ofrecerse un conjunto diversificado de servicios (comedor, gimnasio, talleres terapéuticos, actuaciones formativas, transporte, alojamiento...). Este tipo de recurso, válido en cualquier tipo de hábitat, es especialmente relevante en las zonas rurales pequeñas y dispersas, donde no cabe desarrollar recursos sociales clásicos.

e) **Los servicios de promoción de la autonomía personal.** La LAPAD introduce, dentro del catálogo de sus prestaciones (art. 15), el servicio de promoción de la autonomía personal (SEPAD).

En relación con esta prestación, el Comité (CERMI, 2008) realizó una propuesta que contiene su conceptualización para orientar su creación, implantación y desarrollo por parte de las Administraciones Públicas. En este documento se definen los SEPAD, señalando como objetivo de los mismos “disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan a incrementar eficazmente, hasta el máximo grado posible, la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o necesidades de apoyo para su autodeterminación”. Para el desarrollo de esta prestación, y para diversos tipos de discapacidad, el IMSERSO, en colaboración con el CERMI, ha puesto en marcha en 2009 una serie de proyectos piloto en Ceuta y Melilla y en otras loca-

lidades.

Por su parte, en otros países como, por ejemplo, en Francia, se han establecido planes personalizados de compensación (Sánchez, J.Louis, dir., 2007) dirigidos a las personas con discapacidad. Mediante ellos, se pretende dar una respuesta individualizada y global a cada persona que requiere apoyos para ejercer su autonomía plena e instaurar una relación de proximidad que se mantenga a lo largo de la vida, con el fin de garantizar los mejores apoyos que se precisen en cada momento y la igualdad en el ejercicio de derechos.

Los SEPAD se relacionan muy directamente con la metodología de gestión de casos y está en consonancia con la necesidad de desarrollar itinerarios personalizados que, en algunas ocasiones, como es de manera especial el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental grave, pueden durar toda la vida de la persona. También tiene relación conceptual con la “continuidad de cuidados y atención”, que se ha descrito entre los principios del modelo presentado.

Estructura de la red de servicios y programas de atención social dirigidos a las personas en situación de discapacidad

Para que los dispositivos resulten adecuados a los requerimientos que se están proponiendo, es necesario reestructurar toda la red de servicios a fin de hacerla acorde a las necesidades reales que están suficientemente detectadas y diagnosticadas, así como para acercarla a los deseos expresados por la ciudadanía.

ESTRUCTURA PIRAMIDAL

La forma piramidal de la figura indica el grado de intensidad y la amplitud con que deben desarrollarse cada uno de los recursos. Los más numerosos, los que están en la base de la atención, deben ser los recursos que en la figura son denominados “básicos”. Al mismo tiempo, debe desarrollarse más el conjunto de programas que se recogen con la denominación de recursos intermedios, y que también permiten a las personas con discapacidad,



fragilidad o dependencias permanecer en su entorno. Finalmente, para aquellos casos cuyas necesidades no puedan resolverse mediante la utilización de cualquiera de estos servicios (pueden combinarse varios), debe planificarse una red variada de recursos de alojamiento con el mismo requisito de proximidad, y tratando de buscar fórmulas innovadoras y acordes con los deseos de las personas que los necesitan.