

La discapacidad en el nuevo espacio social

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) considera que las personas con discapacidad y sus familias son ciudadanas y ciudadanos que pueden y exigen participar de manera activa y reivindicativa en la creación de un sistema sociosanitario integrado, accesible, inclusivo y de calidad.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

El espacio sociosanitario ante la discapacidad es un gran reto pendiente para crecer en bienestar, inclusión y sostenibilidad. La realidad actual nos ofrece importantes carencias para conseguir un espacio sociosanitario integrado con capacidad de respuesta eficaz y accesible para todas las personas.

Una realidad que se caracteriza por un conjunto de factores con graves consecuencias para la salud y el bienestar de las personas con



RESUMEN

La existencia de un verdadero espacio sociosanitario que aúne equilibradamente los recursos concebidos para satisfacer las necesidades de autonomía personal e inclusión de las personas con discapacidad y de sus familias constituye una reivindicación histórica del sector social de la discapacidad que el Cermi viene exigiendo como una de sus demandas primordiales en la esfera del bienestar social. En este sentido, el Cermi saluda las iniciativas en curso para impulsar la configuración de un modelo sociosanitario, y manifiesta el compromiso de la discapacidad organizada de participación y exigencia para que en España se consiga una respuesta inclusiva, inteligente y sostenible en nuestros sistemas de salud, servicios sociales y sociosanitarios.

Palabras clave: espacio social sanitario, discapacidad, servicios sociales, investigación.



discapacidad y sus familias, entre los cuales podemos destacar:

- Fragmentación de sistemas de respuesta, tanto en la dimensión social y sanitaria como en planos territoriales e institucionales.
- Cauces distintos, y muy a menudo dispares, para acceder a servicios idóneos para dar una respuesta satisfactoria a las necesidades integradas de salud y sociales.
- Grandes asimetrías en las respuestas que obtienen personas con tipos de necesidad similar.
- Falta de una aplicación efectiva de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, al igual que los propios mandatos de la legislación española en materia de accesibilidad, igualdad y no discriminación.
- Burocracia, laberínticos procesos de acceso y derivación, falta de profesionales con capacidad de respuesta integral, graves carencias en la formación socio-sanitaria de los profesionales de salud y sociales.
- Sistemas de información y comunicación de difícil comprensión y con graves incongruencias entre profesionales en la atención a una misma persona.
- Otros graves defectos de origen en los largos e infructuosos pro-

ABSTRACT

The existence of a real community health space that balanced combines resources designed to meet the needs of personal autonomy and inclusion of persons with disabilities and their families is a historical claim of the social sector of the disabilities which Cermi comes calling as one of their key demands in the field of social welfare. In this sense, Cermi salutes the ongoing initiatives to promote a model community health settings, and expresses the commitment to organized participation and demand disability to get in Spain is an inclusive, intelligent and sustainable response in our systems of health, social services and community health.

Key words: social space health, disability, social services, research.

La discapacidad en el nuevo espacio sociosanitario

cesos de gestación del espacio sociosanitario en España: opacidad, insuficiencia, clientelismo, falta de orientación a la prevención, escasamente participativos.

De hecho, las personas con discapacidad y también sus familias son ciudadanos y ciudadanas que sufren de manera intensa la falta de un sistema sociosanitario integral y eficaz.

El Cermi ha analizado y reivindicado, a lo largo de toda su trayectoria, las condiciones y medios para la efectiva realización de ese imprescindible espacio sociosanitario. También ha apoyado, en sobradas ocasiones, las denuncias y acciones judiciales de personas con discapacidad y sus familias que han sufrido graves discriminaciones y consecuencias para su salud por causa de esta grave carencia en nuestro país.

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 sabe salvar la vida pero no apoyar su desarrollo vital.

Por ello no podemos dejar de denunciar y propugnar que 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 estanquidad.

Ante esta grave realidad las personas con discapacidad y sus familias experimentan la atención sociosanitaria en España en términos de carencia e insatisfacción. Su salud y su condición de bienestar social se resienten gravemente por una, en gran medida, inexistente arquitectura de atención sociosanitaria.

Convención de Naciones Unidas

Nuestra visión: crear un espacio sociosanitario coherente con la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas

con discapacidad, en un marco de diálogo y cooperación institucional y con clara orientación a resultados efectivos en la salud y el bienestar de las personas.

Elementos clave:

- Identificar perfiles de personas con necesidades de respuesta integrada de salud y social, concretando los dispositivos y procesos básicos comunes para una atención integral de calidad en toda la diversidad de potenciales necesidades e itinerarios.
- Marcos normativos de acreditación, en condiciones de calidad, y coordinación.
- Carteras de servicios sociosanitarios y dotación de los mismos.
- Instrumentos válidos para una atención personal integrada.
- Sistemas avanzados de información para disponer de historias clínicas sociosanitarias.



El espacio sociosanitario ante la discapacidad es un gran reto pendiente para crecer en bienestar, inclusión y sostenibilidad

- Un nuevo marco jurídico integrado, con bases comunes en todo el territorio nacional en los aspectos clave antes descritos.

Algunos antecedentes y bases de partida:

- 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.
- El Informe Abril, con más de veinte años desde su formulación (1991).
- La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la OMS (1999).
- La nueva y reciente estrategia estatal de la cronicidad.
- El Libro Blanco de la coordinación sociosanitaria.
- El Catálogo básico de servicios sociales, consensuado entre el Estado y las comunidades autónomas.

- El informe del Consejo Asesor de Sanidad de 2012 en la materia.
- La cartera básica de atención sanitaria.
- Diversas iniciativas de planificación y actuación sociosanitaria en comunidades autónomas.
- Los análisis y propuestas ya realizadas por Cermi y sus organizaciones, a lo largo de los últimos 15 años.
- El nivel de diálogo y la voluntad de búsqueda de consensos institucionales y técnicos.

Es preciso 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.

Dimensión sociosanitaria

Se hace necesario diseñar y alcanzar importantes avances en los sistemas de salud y de servicios sociales para la creación en la dimensión sociosanitaria plena y efectiva de:

- Cartera de servicios sociosanitarios integrados, de carácter básico y con pautas claras para

su aplicación en condiciones de accesibilidad universal, igualdad y no discriminación.

- 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.
- Prevención y promoción de la salud y el bienestar, con mejores fórmulas de apoyo a la diversidad de personas con discapacidad.
- Proximidad e individualización mediante una información personalizada y códigos unificados de atención sociosanitaria.
- Respuestas integradas ante realidades de cronicidad y discapacidad.
- Coordinación sociosanitaria, tanto en niveles operativos micro –profesionales/personas usuarias–, meso –centros y servicios– y macro –sistemas y territorios–, como en la formulación de valores y criterios comunes y compartidos.

Coordinación de apoyos sociosanitarios

Nuevas figuras profesionales y formación de profesionales y pacientes y usuarios y nuevos perfiles profesionales en los ámbitos de salud y sociales, entre los cuales destacamos la necesidad del profesional de “Coordinación de Apoyos Sociosanitarios”.

- Profundo reciclaje con incorporación de nuevas y



La discapacidad en el nuevo espacio sociosanitario

mejores competencias de los profesionales sanitarios y sociales en materias clave como accesibilidad, no discriminación, inclusión y atención continua e integrada. 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.

- Personas usuarias de los servicios de salud y sociales con mejor capacidad de activar sus derechos ciudadanos y de participar en la mejora continua de los servicios y los sistemas.

Investigación, innovación y evaluación

Investigación, innovación y evaluación del impacto del nuevo espacio sociosanitario en calidad y sostenibilidad de la respuesta de los sistemas de salud y servicios sociales.

En este ámbito se han de llevar a cabo actuaciones prácticas, útiles y claramente participadas por las propias personas usuarias de los servicios de salud y sociales.

- Investigar, evaluar y rediseñar de manera continua, a partir de las propias personas con discapaci-



El modelo sociosanitario, género, y tener asimismo en cuenta a las mujeres y las niñas



dad, sus familias y las organizaciones del sector.

- Extender los centros de referencia en condiciones de proximidad territorial y diversidad de realidades de discapacidad.
- Diseñar métodos, herramientas y dispositivos comunes de “planificación y coordinación de apoyos centrados en la persona”.

El modelo sociosanitario debe recoger necesariamente la perspectiva de género, y tener así presente las necesidades que en esta materia tienen las mujeres y las niñas con discapacidad, así como las madres y cuidadoras de personas con discapacidad, tal y como se recoge en el II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016 del Cermi.

acuerden posiciones comunes para realizar una acción continua de participación, reivindicación, seguimiento y control del progreso hacia un pleno sistema sociosanitario al alcance de todas las personas, sin discriminaciones ni exclusiones de ningún tipo.

En este sentido, su acción de posicionamiento estratégico tendrá un foco principal con las instituciones públicas que lideran este proceso, pero también con otras instituciones públicas competentes, tanto estatales como autonómicas.

Conclusión

El Cermi considera que las personas con discapacidad y sus familias son ciudadanas y ciudadanos que pueden y exigen participar de manera activa y reivindicativa en la creación de un sistema sociosanitario integrado, accesible, inclusivo y de calidad. Con ello, se contribuirá a crecer en salud, en bienestar y en derechos para toda la ciudadanía, así como para la innovación y la sostenibilidad de los sistemas públicos de salud y servicios sociales.

La atención sociosanitaria, como reto a lograr, centrada en los pacientes, fue el tema fundamental en torno al cual giró la jornada «La discapacidad en el nuevo espacio sociosanitario», organizada el 31 de enero por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, en el salón de actos de la Fundación Once. La inauguración corrió a cargo de César Antón Beltrán, director general del Imsero, y de Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del Cermi.

Participación

Participación del sector de la discapacidad en la configuración y desarrollo del nuevo espacio sociosanitario.

Considerando los tres niveles de participación abiertos por el Estado, a través del Imsero -público, profesional y entidades colaboradoras-, así como la propia misión del Cermi, se valora como una línea estratégica prioritaria que el Cermi y sus organizaciones elaboren y



El modelo sociosanitario debe recoger necesariamente la perspectiva de género, y tener así presente las necesidades que en esta materia tienen las mujeres y las niñas con discapacidad