

# **Marco general de actuación en el País Vasco sobre discapacidad y dependencia a lo largo del ciclo vital**

(documento aprobado por unanimidad por el Consejo Vasco de Bienestar Social el 16 de enero de 2009)

## **1. Presentación**

Este documento es el fruto de un trabajo colectivo en el que han participado diferentes instituciones y agentes, bajo la coordinación y responsabilidad del Departamento de Vivienda y Asuntos Sociales, en cumplimiento del vigente acuerdo de coalición sobre cuya base se formó el Gobierno Vasco. Su pretensión es la de presentar, de forma sintética, las bases de referencia compartidas que deben inspirar la (legítimamente autónoma y deseablemente sinérgica) planificación, ejecución y evaluación de la intervención de las diferentes instituciones y agentes implicados en relación con la discapacidad y la dependencia a lo largo de las diferentes etapas del ciclo vital en la Comunidad Autónoma del País Vasco en los próximos años.

Por la pretensión y la forma de elaboración del documento se tratará de un texto breve que, más que repetir o citar informaciones o referencias asumidas por la comunidad científica, técnica, institucional y social sobre discapacidad, dependencia y ciclo vital, desea expresar los principales conceptos y propuestas que las instituciones y agentes participantes en el proceso de elaboración del documento hemos identificado como común denominador y guía general para la intervención en relación con los mencionados fenómenos en nuestro país.

El texto comienza con un encuadre sobre discapacidad, dependencia, ciclo vital y políticas públicas para recoger, a continuación, los principios, valores y perspectivas compartidas que reflejan el sentido y orientación de este

documento. Posteriormente se recoge brevemente el diagnóstico estratégico que realizamos sobre la situación de las personas con discapacidad o en situación de dependencia en la Comunidad Autónoma del País Vasco para terminar señalándose los ejes y objetivos estratégicos que compartimos las instituciones y agentes que hemos elaborado y asumimos este documento.

## **2. Discapacidad, dependencia, ciclo vital y políticas públicas**

Debemos, en primer lugar, identificar y delimitar el objeto o ámbito de atención para este marco general de actuación y la razón por la que hablamos de “discapacidad y dependencia a lo largo del ciclo vital”.

Sin duda la discapacidad o, dicho de otra manera, la existencia en la sociedad de una diversidad funcional, en virtud de la cual diferentes personas tienen (en unos u otros momentos) distintas limitaciones (más permanentes o más temporales) en su autonomía personal, viene siendo desde décadas atrás, un importante foco de atención de las políticas sociales y, en menor medida, del conjunto de las políticas públicas. Ciertamente, el de las personas con discapacidad ha venido siendo considerado como uno de los principales colectivos vulnerables merecedores de una especial atención por parte de los poderes públicos y la sociedad civil.

Otro colectivo que también ha venido siendo objeto de políticas explícitas y que ha generado en su seno y a su alrededor una red de agentes interesados e implicados ha sido el de las personas mayores, en el entendido de que éstas tienden a compartir una serie de situaciones biológicas, psicológicas, económicas, ocupacionales, familiares o sanitarias, entre otras, relativamente similares y que, por ello, poseen necesidades e intereses comunes a la hora de reclamar determinadas atenciones y apoyos en el contexto de la diversidad generacional y de las relaciones intergeneracionales que se dan en cualquier sociedad.

En buena medida, desde las políticas públicas y las iniciativas sociales se ha tendido a percibir y tratar a estos dos colectivos de manera diferenciada llegando a configurarse incluso, en algunos casos, una suerte de compartimentos estancos en lo que tiene que ver con la intervención con personas mayores (con mayores o menores limitaciones funcionales), por un lado, y, por otro, con la actuación en relación con las personas con discapacidad (más o menos mayores).

Sin embargo, una serie de cambios sociales, emergentes e interactuantes de forma especial en los últimos años, están modificando de forma notable esta situación y esta visión. En primer lugar las mejoras en la atención sanitaria y, en general, en la calidad de vida de la población están consiguiendo en nuestro entorno una elevación de la esperanza de vida, de modo que, por una parte, cada vez es mayor el número de personas con discapacidad y, entre éstas, el de las personas con discapacidad que llegan a ser mayores. Por otra parte, entre las personas mayores, cada vez más numerosas, se habla de un envejecimiento del envejecimiento y, en todo caso, de un aumento de las situaciones de fragilidad, vulnerabilidad, enfermedad crónica y dependencia funcional.

Por otro lado, el trabajo y la lucha de estos y otros colectivos y, en general, de la sociedad civil organizada ha ido logrando que medidas o iniciativas que inicialmente pudieron considerarse como beneficiosas o indicadas, únicamente, para un determinado grupo humano, vayan extendiéndose a otros segmentos poblacionales y, finalmente, al conjunto de la ciudadanía. Ello hace que cada vez sean más complejas las relaciones de transversalidad recíproca entre las diferentes políticas públicas y estrategias sociales.

Además, el desarrollo humano y el incremento de la complejidad social están introduciendo nuevos ejes de diversidad (de género, familiar, convivencial, ocupacional, económica, cultural...), generando sociedades cada vez más individualizadas y fluidas en la que se fragmentan y recombinan de nuevas

maneras las formas de agrupación, vinculación o solidaridad que tradicionalmente venían estructurando la sociedad y las políticas. De este modo cada persona comparte unas necesidades e intereses con quienes están en su misma situación económica, otras con las personas de su mismo sexo, otras con quienes tienen su misma situación familiar, otras con quienes tienen su misma edad, otras con quienes poseen similares limitaciones funcionales...

Por todo ello, a la hora de plantearse políticas e intervenciones en relación con las limitaciones funcionales de las personas, se hace cada vez más disfuncional la tradicional separación mencionada entre las políticas de mayores y las de discapacidad o la que se observa en algunos casos entre las políticas sobre discapacidad y las políticas sobre dependencia. Por ello hemos considerado que se ha de abordar conjuntamente el marco de actuación para el conjunto de situaciones de discapacidad con el de aquellas situaciones de discapacidad en las que, por necesitar la persona importante ayuda externa, hablamos de dependencia. Considerábamos que no tenía sentido hacer un planteamiento para las personas con discapacidad y sin dependencia y otro para las personas en las que concurren ambas situaciones. Por otra parte, en consonancia con las tendencias internacionales de referencia, hemos considerado que la actuación en relación con la discapacidad y la dependencia debe contemplar estos fenómenos a lo largo del ciclo vital, siendo sensible a las diferencias y los acentos propios de cada una de sus etapas y, en este caso, de modo especial, por obvias razones cuantitativas y cualitativas, de la situación de las personas mayores.

La discapacidad y la dependencia, en todos los momentos del ciclo vital, no son situaciones deseables. Sin embargo, son fenómenos profundamente naturales y humanos y siempre presentes en cualquier sociedad, de modo que todas las personas nos movemos a lo largo de nuestra vida en el continuo autonomía-fragilidad-discapacidad-dependencia. La discapacidad se configura en la interacción dinámica entre las limitaciones funcionales de la persona y las restricciones a la participación que le impone el entorno. En relación con la

discapacidad son imprescindibles estrategias de prevención, asistencia, promoción y desarrollo de la autonomía personal y equiparación de oportunidades o accesibilidad.

Son muchas las instituciones y, en general, agentes con responsabilidades en lo que tiene que ver con las situaciones de dependencia y discapacidad, desde aquellos singular y específicamente vinculados a los colectivos de mayores o de personas con discapacidad hasta cualquiera que gestione o influya en cualquier ámbito con impacto directo o indirecto en la calidad de vida de la población. La esfera pública, la del mercado, la de la iniciativa social y la de las redes familiares y comunitarias están implicadas e interactúan al respecto. De ahí la necesidad de consensuar marcos generales de actuación desde una perspectiva de políticas públicas avanzadas y participativas, como intentamos hacer en este documento.

### **3. Principios, perspectivas y valores compartidos para la actuación**

Toda política pública y, en general, cualquier actuación humana se rige y comprende desde unos u otros principios, perspectivas o valores que le dan sentido y dirección. De ahí la necesidad, en un documento como éste, de explicitar esos criterios u orientaciones que, en consonancia con las referencias internacionalmente compartidas, asumimos las instituciones y, en general, agentes que intervenimos en relación con las situaciones de discapacidad y dependencia en el País Vasco.

El complejo entramado de instituciones y agentes que, de forma más directa o indirecta ha podido actuar de forma más o menos alineada y, en ocasiones, algunas instituciones o agentes han podido operar bajo criterios u orientaciones ya superadas por otros. De ahí la importancia de este listado de principios, perspectivas y valores que, sintéticamente, definimos y compartimos a continuación:

- Igualdad de oportunidades y de trato entre personas con y sin discapacidad o dependencia, todas ellas igualmente dignas y valiosas y, consiguientemente, universalidad de las políticas públicas y no discriminación, ni directa ni indirecta, por parte de los poderes públicos o el cuerpo social.
- Equidad, de modo que cada persona, tenga la edad y capacidades que tenga, con independencia, por ejemplo, del municipio en el que resida, reciba recursos y atención en función de sus necesidades, incluyendo, en su caso, la correspondiente acción o discriminación positiva y compensadora.
- Garantía de los derechos sociales por parte de los poderes públicos y participación social y diálogo civil en la planificación, gestión y evaluación de la respuesta a las necesidades sociales. Participación de las personas en la programación, prestación y control de los apoyos y servicios que reciben.
- Perspectiva de género, promoviendo la igualdad entre hombres y mujeres, con especial atención a la doble discriminación de las mujeres con discapacidad o en situación de dependencia.
- Interculturalidad: respeto y reconocimiento de la diversidad cultural, con los ajustes razonables correspondientes y el aprendizaje recíproco entre culturas en lo relativo a la consideración de las personas mayores, con discapacidad o en situación de dependencia.
- Solidaridad y colaboración intergeneracional, con especial atención a los momentos de transición entre etapas a lo largo del ciclo vital.
- Prevención, entendida como preferencia, en principio, por aquella intervención que evite que aparezca, se prolongue o se intensifique la necesidad de atención, sobre la base de una detección lo más temprana posible de situaciones de fragilidad, vulnerabilidad o riesgo.
- Aprendizaje a lo largo de la vida y envejecimiento activo, saludable, productivo y satisfactorio.
- Atención comunitaria y proximidad territorial, de modo que la intervención de los poderes públicos y los servicios formales se apoye en las redes familiares y comunitarias y les dé soporte, También hace referencia al uso

del conjunto de recursos y dispositivos de la comunidad por parte de las personas con discapacidad o en situación de dependencia.

- Personalización, es decir, búsqueda flexible de la mayor adecuación o adaptación de la atención a las necesidades, demandas y expectativas de cada uno de los individuos.
- Calidad de vida: énfasis en la posibilidad de libre elección y la satisfacción de las personas en relación con los servicios y prestaciones que reciben y que han de favorecer un ajuste ecológico conductual de y entre todas las personas.
- Calidad técnica y mejora continua de los servicios y de su gestión, con los correspondientes mecanismos de planificación, liderazgo, estrategia, comunicación, estandarización, alianzas, evaluación, innovación y aprendizaje.
- Enfoque integral, trabajo en red y efecto multiplicador entre las diferentes prestaciones y servicios que recibe la persona (con especial énfasis en la coordinación interinstitucional en los servicios sociales y la coordinación sociosanitaria).
- Continuidad de los cuidados, aunque las personas sean atendidas por diferentes sistemas, centros, profesionales...
- Promoción de la autonomía, en el doble sentido de trabajar para que la persona conserve y desarrolle sus capacidades y de que, en clave de autodeterminación, empoderamiento y vida independiente, decida, en la mayor medida posible, sobre todo lo que le afecta a su vida. Con especial atención a las ayudas técnicas o productos de apoyo.
- Normalización como acceso efectivo a los entornos, actividades, recursos y oportunidades culturalmente normativas o socialmente valoradas.
- Integración relacional e inclusión activa: que los apoyos, entornos, actividades, servicios y recursos sean tan poco restrictivos como sea posible, es decir, los que representen mayor contacto con la comunidad de la que las personas forman parte, promoviendo la permanencia de la persona en su domicilio y evitando en lo posible la llamada institucionalización.

- Diseño universal, accesibilidad y eliminación de barreras físicas, cognitivas o de comunicación.

Entendemos que acabamos de recoger un conjunto razonablemente coherente y completo de principios, perspectivas o valores aplicable en todos los ámbitos y por todas las instituciones o agentes que influyen en la situación y el futuro de las personas con discapacidad o en situación de dependencia a lo largo de las diferentes etapas de su ciclo vital en nuestro entorno.

#### 4. Diagnóstico estratégico

A la hora de hacer y plasmar un análisis sintético de la situación de la intervención con personas con discapacidad y en situación de dependencia en nuestro país hemos optado por fijarnos en las principales fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas, que se recogen a continuación:

<b>Fortalezas</b>	<b>Oportunidades</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personas con discapacidad o en situación de dependencia con mayores recursos y capacidades y mayor relevancia social.</li> <li>• El alto nivel asistencial de servicios especializados a través de entidades asentadas en el territorio, con clara orientación a las personas usuarias y sus familias y con desarrollo en áreas de calidad y disposición a la innovación</li> <li>• El aumento continuo del gasto social en el sector público y privado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El desarrollo de la Ley Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.</li> <li>• La aprobación de la Ley de Servicios Sociales.</li> <li>• La diversificación de la oferta de servicios no específicos para personas con discapacidad o en situación de dependencia y la apertura de la comunidad.</li> <li>• La progresiva participación de grupos de interés en la planificación y gestión de los recursos.</li> </ul>



<ul style="list-style-type: none"> <li>• El importante papel y peso específico de las asociaciones representativas y del tercer sector en general.</li> <li>• El desarrollo en las áreas de inserción laboral y empleo protegido y</li> <li>• El progreso del sistema educativo en la gestión de la diversidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nuevos marcos de financiación.</li> <li>• La futura definición de un modelo de atención y planificación coordinada de la atención a la discapacidad y dependencia para la Comunidad Autónoma del País Vasco.</li> <li>• El progreso de nuevas tecnologías de la información, comunicación...</li> </ul>
<b>Debilidades</b>	<b>Amenazas</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La actual falta de políticas integrales en el abordaje de la discapacidad y la dependencia.</li> <li>• Alta dependencia de las entidades de iniciativa social respecto del sector público</li> <li>• Insuficiente definición de algunas carteras de servicios desde las administraciones públicas.</li> <li>• Reparto competencial complejo.</li> <li>• Insuficiente desarrollo normativo en algunos campos.</li> <li>• Limitada definición y planificación de algunos servicios.</li> <li>• Insuficiente compromiso en la coordinación sociosanitaria.</li> <li>• Dificultades en el abordaje de casos complejos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Riesgo de contención del gasto público en un contexto de crisis económica.</li> <li>• Insuficiencia de recursos humanos profesionales cualificados.</li> <li>• Limitado reconocimiento y valoración social de las personas profesionales que trabajan con personas con discapacidad o en situación de dependencia.</li> <li>• Cultura social y política, en algunos sectores, de desvalorización de las personas con discapacidad o en situación de dependencia.</li> </ul>

## 5. Objetivos y ejes estratégicos

Se proponen las siguientes líneas estratégicas, entendidas como las ideas-fuerza y ejes clave que permiten comprender y ordenar los objetivos que, a

nuestro juicio, debemos perseguir en forma colaborativa todas las instituciones y agentes con incidencia en la situación de las personas con discapacidad o en situación de dependencia en la Comunidad Autónoma del País Vasco:

1. Prevención de la discapacidad y de la dependencia.
2. Plena ciudadanía, participación activa y calidad de vida de las personas con discapacidad o en situación de dependencia
3. Accesibilidad universal, inclusión activa y calidad de la atención a las personas con discapacidad o en situación de dependencia por parte de los diferentes sistemas de servicios y políticas de bienestar.
4. Trabajo en red y coordinación de la acción en relación con la discapacidad y la dependencia.
5. Construcción de un modelo de gestión de la intervención en relación con la discapacidad y dependencia basado en el aprendizaje compartido, la excelencia y la innovación.

## **1. Prevención de la discapacidad y de la dependencia**

La prevención ha de ser un pilar fundamental de la actuación en relación con la discapacidad y la dependencia; prevención primaria sobre la población en general, secundaria ante situaciones de riesgo y terciaria cuando ya están presentes estas contingencias para evitar su agravamiento o efectos secundarios o colaterales.

Al respecto los objetivos se orientarán al:

- Incremento del conocimiento y la sensibilización sobre la discapacidad y la dependencia y sobre los comportamientos, hábitos y estilos de vida relacionados con su prevención en todas las etapas del ciclo vital.
- Desarrollo del análisis riguroso, detección precoz y abordaje temprano de los factores, situaciones o entornos de riesgo o vulnerabilidad, posibles predictores de discapacidad y dependencia.

- Estudio y extensión de nuevos modelos mentales en relación con las diferencias y la diversidad.
- Incremento del conocimiento acerca de los enfoques del envejecimiento activo, saludable y productivo (e incorporación de tales enfoques) por parte de todos los agentes.

## **2. Plena ciudadanía, participación activa y calidad de vida de las personas con discapacidad o en situación de dependencia**

Este eje contempla los objetivos que contribuyen a que las personas con discapacidad o en situación de dependencia puedan vivir cada vez más, como ciudadanas y ciudadanos de pleno derecho, en libertad e igualdad (de oportunidades y de trato), sin discriminación alguna (directa o indirecta), ejerciendo e incrementando su autonomía y autodeterminación, así como su visibilidad e influencia en la vida de la comunidad.

Los objetivos de este eje se orientarán en las siguientes claves:

- Incremento de la sensibilidad social y eliminación de los fenómenos, barreras y formas de discriminación social.
- Fortalecimiento de la garantía y protección de derechos en los diferentes ámbitos y entornos.
- Incremento y aseguramiento de las condiciones de la participación social y política de las personas con discapacidad o en situación de dependencia y sus familias, singularmente a través de las entidades que las representan, en la elaboración, ejecución y evaluación de todas las actuaciones que les incumben o afectan, incluyendo la elección y decisión sobre los servicios que reciben y las correspondientes dinámicas de autogestión.
- Fortalecimiento de los movimientos sociales y entidades voluntarias que defienden y tutelan los derechos de las personas con discapacidad o en situación de dependencia.

- Incremento del conocimiento acerca del enfoque del diseño para todas las personas (e incorporación de tal enfoque) por parte de los diferentes agentes políticos, económicos, culturales y sociales.
- Desarrollo y territorialización de servicios comunitarios, ambulatorios y domiciliarios, facilitadores de la continuidad de las personas en el propio domicilio, con especial énfasis en el apoyo a la red informal y a las personas cuidadoras de las personas con discapacidad o en situación de dependencia.
- Facilitación de la conciliación de la vida personal, familiar y laboral de las personas con discapacidad o en situación de dependencia y sus familiares.

### **3. Accesibilidad universal, inclusión activa y calidad de la atención a las personas con discapacidad o en situación de dependencia por parte de los diferentes sistemas de servicios y políticas de bienestar.**

Se incluyen los objetivos y actuaciones relacionadas con el ejercicio, por parte de las personas con discapacidad o en situación de dependencia, de los derechos sociales que les corresponden, con el apoyo de los diferentes sistemas o políticas públicas que inciden en el bienestar de la población. Se considera fundamental evitar la generación de sobredependencia y, en lo posible, la creación de servicios específicos para personas con discapacidad o en situación de dependencia, tendiéndose a la generación de políticas, servicios y centros universales y para todas las personas, para lo cual se deben definir criterios claros, aplicables, consensuados y de obligado cumplimiento en relación a la normalización, integración, diversidad e inclusión en los siguientes ámbitos:

- Educación.
- Sanidad.
- Vivienda y urbanismo.
- Empleo.
- Servicios sociales.
- Ocio y cultura.

- Transporte.
- Garantía de ingresos.

Los objetivos de este eje se orientarán las siguientes claves:

- Incremento del conocimiento de las personas con discapacidad o en situación de dependencia sobre las prestaciones y servicios a su disposición.
- Incremento de la cobertura e intensidad de atención de los servicios entre las personas con discapacidad o en situación de dependencia.
- Impulso de la modelización, planificación, regulación, coordinación, implantación y despliegue de recursos y servicios, estableciendo objetivos consensuados de coberturas e intensidades de los servicios y programas que garanticen la equidad.
- Eliminación de barreras arquitectónicas en los equipamientos.
- Incorporación, desarrollo y aplicación del enfoque del aprendizaje a lo largo de la vida.
- Incremento del porcentaje de personas con discapacidad o en situación de dependencia atendidas en servicios (sociales, educativos...) o presentes en entornos (laborales, recreativos...) no específicos para ellas.
- Incremento del acceso de las personas con discapacidad o en situación de dependencia a los servicios de atención primaria en los diferentes sistemas.
- Mejora de la calidad de atención por parte de los centros, no sólo a través de sistemas de autorización, homologación, acreditación e inspección, sino también, y especialmente, a través de sistemas de gestión avanzada basados en la cultura de la calidad total y la excelencia, así como de sistemas de autoevaluación, mejora, certificación y reconocimiento, desde la administración u otros agentes, de la calidad asistencial.
- Extensión de buenas prácticas de intervención orientadas a logros personales identificados por las personas destinatarias.

- Desarrollo de sistemáticas de gestión estratégica de recursos humanos con perspectiva de futuro, incluyendo la formación, cualificación, homologación y acreditación del personal.
- Desarrollo de modelos de abordaje de los períodos de transición y de los casos complejos.

#### **4. Trabajo en red y coordinación de la acción en relación con la discapacidad y la dependencia.**

Aquí se incluirían aquellos objetivos relacionados con la activación y articulación de agentes y procesos que están vinculados de forma más directa y específica con las personas con discapacidad o en situación de dependencia. Garantizar la coordinación y el trabajo en red es determinante para mejorar la eficacia y la eficiencia y obtener unos mejores resultados orientados a la ciudadanía.

Los objetivos de este eje se orientarán en las siguientes claves:

- Incremento de la colaboración y establecimiento de alianzas entre agentes que trabajan a favor de las personas con discapacidad o en situación de dependencia.
- Mejora de la calidad en el empleo y el desarrollo profesional de las y los profesionales que trabajan a favor de las personas con discapacidad o en situación de dependencia.
- Desarrollo de la ayuda mutua y del voluntariado a favor de las personas con discapacidad o en situación de dependencia.
- Incremento de la visibilidad, reconocimiento y soporte de las redes familiares y comunitarias de apoyo a personas con discapacidad o en situación de dependencia.
- Conocimiento y aplicación de enfoques éticos.

## **5. Construcción de un modelo de gestión de la intervención en relación con la discapacidad y la dependencia basado en el aprendizaje compartido, la excelencia y la innovación.**

Cualquier dinámica de actuación en el ámbito de las políticas públicas requiere de la sinergia entre algunos agentes especialmente implicados que sean capaces de dinamizar al conjunto de agentes implicados. Por ello en este último eje nos referimos a la construcción de esa alianza y dinámica que puede permitir que los planteamientos contenidos en este documento vayan aplicándose y dando frutos.

Los objetivos de este eje se orientarán en las siguientes claves:

- Construcción y difusión de un modelo de continuidad e integración en las diferentes políticas orientadas a la discapacidad y la dependencia; con una base importante de conocimiento, de gestión de las relaciones entre diferentes agentes y de la optimización de la creatividad y productividad de esta interrelación.
  - Identificación y aprovechamiento de oportunidades de aprendizaje desde experiencias en los territorios más innovadores en este campo.
  - Promoción de sistemas de gestión avanzados basados en la cultura de calidad total y excelencia e implantación de sistemas de autoevaluación, mejora, certificación y reconocimiento.
  - Avance en gestión del conocimiento e innovación al servicio de la mejora de la política e intervención sobre discapacidad, dependencia y ciclo vital.
-