

**PROPUESTAS DE CONTENIDO QUE REALIZA EL COMITÉ AUTONÓMICO DE ENTIDADES DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN CASTILLA Y LEÓN, CERMI CYL, AL PROYECTO DE LEY DE ATENCIÓN RESIDENCIAL**

**El Comité Autonómico de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad en Castilla y León (CERMI CyL)**, es una entidad que actúa como portavoz de las personas con discapacidad en nuestra comunidad autónoma. Aglutina a diversas federaciones que representan a la discapacidad en el ámbito regional.

Atendiendo a la realidad social, CERMI CyL concentra preferentemente su actuación en los ámbitos que generan más factores de exclusión para las personas con discapacidad, determinando un menor grado de desarrollo personal y social y unas menores posibilidades de acceso a los derechos, bienes y servicios de la comunidad.

El Comité desarrolla una acción política representativa de defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad de la comunidad, desde la cohesión y la unidad del sector y respetando el pluralismo inherente a un segmento social tan diverso.

Valoramos la iniciativa de la administración de crear un grupo de trabajo para avanzar en la construcción de un nuevo marco legislativo entorno a las residencias basado en una reflexión profunda sobre el modelo de residencia que queremos que, a su vez, lleva implícito una manera de entender a las personas mayores, a las personas con discapacidad y a la prestación de servicios y apoyos.

En este sentido y tras haber participado en el grupo de trabajo, mencionado en el párrafo anterior, a continuación, realizamos una reflexión y una serie de propuestas de contenido, de cara a la elaboración del proyecto de ley de atención residencial.

### **REFLEXIÓN PREVIA**

La pandemia ha acelerado el debate sobre la atención residencial que el sector de la discapacidad lleva abordando desde hace tiempo. Diversos informes han puesto de manifiesto que colectivos como las personas mayores o las personas con discapacidad han resultado especialmente vulnerables durante esta crisis sanitaria. La letalidad ha incidido en niveles alarmantes en las personas usuarias de residencias. No obstante, **las medidas aplicadas** por las autoridades sanitarias no se han adoptado sobre un “grupo poblacional” por sus características personales (ser mayores o tener discapacidad) especialmente sensibles al contagio del virus Covid-19, sino por su **situación de convivencia** dentro de estos centros, que se han demostrado ser menos seguros ante la pandemia. De no ser así, se estarían tomando las mismas medidas con las personas mayores o con discapacidad que viven en sus hogares.

De cualquier forma, es preciso destacar que **las medidas que se toman no pueden ser las mismas para las unidades de convivencia de personas mayores o personas con discapacidad ya que su situación y sus necesidades son sustancialmente diferentes.**

Es imprescindible **diferenciar la normativa referida a personas mayores y personas con discapacidad, diferentes necesidades, diferentes programas y actividades, diferentes perfiles profesionales y ratios, diferentes proyectos de vida acordes con sus ciclos vitales.** Diferente modelo de atención residencial. Si no se consigue esta diferenciación **estaremos retrocediendo en calidad de vida, en inclusión,** Esto ya se ha visto durante toda la pandemia. **La regulación igualitaria genera graves perjuicios.** No se puede tratar igual a colectivos diferentes:

- Las personas mayores generalmente tienen problemas añadidos de salud y presentan problemas de carácter físico (esto no sucede en la generalidad de las personas con discapacidad). El proyecto de vida es diferente
- Los programas para mayores tienen un fuerte componente asistencial, algo superado ya en la atención a personas con discapacidad
- En el caso de personas con discapacidad existen viviendas temporales dirigidas a favorecer la independencia y autonomía personal de las personas usuarias, algo que no ocurre con personas mayores
- En el caso de personas con discapacidad generalmente es diferente la implicación de la familia
- Los profesionales que atienden a personas con discapacidad han de tener un rol centrado en la realización de programas para la inclusión, programas de ocio y de formación continuada,...mientras que las personas mayores necesitan también roles profesionales más vinculados a la salud, gerocultores,...

Por otro lado, hay que tener en cuenta que **en el ámbito de las personas mayores existen muchos recursos con ánimo de lucro lo que no suele suceder en el ámbito de las personas con discapacidad,** más vinculado a entidades sin ánimo de lucro y entidades voluntarias de familiares.

Entonces, ¿qué es lo que hace estas personas sean consideradas vulnerables? ¿Su condición de ser “mayor” o tener “discapacidad”? ¿o el lugar donde viven? ¿Es siempre la vulnerabilidad una condición inherente a la persona o también tiene que ver con la situación y el contexto donde esta vive?

La razón por la que se han aplicado las restricciones y medidas de seguridad en estos recursos es porque se considera que estas personas son “población especialmente vulnerable”. Esta idea de fragilidad inherente a un colectivo de personas se corresponde con la creencia profunda e instalada en nuestra sociedad que considera a las personas con discapacidad o las personas mayores como enfermas y, por tanto, vulnerables de por sí. . Generalmente la enfermedad suele estar más presente en el colectivo de personas mayores pero no es una característica que defina al colectivo de personas con discapacidad.

Por tanto, **es imprescindible reconocer las fragilidades y vulnerabilidad del entorno donde las personas viven.** Las dificultades no tienen que ver solo con los déficits, patologías o limitaciones sino que vienen determinadas por la interacción de ambas variables.

Se abre la oportunidad de repensar el modelo de atención residencial que queremos en nuestra Comunidad y, por ello, nos gustaría significar que **la pandemia y sus consecuencias no deben de condicionar el modelo ni el sistema por el que se apueste**. La futura Ley de atención residencial deberá de recoger las lecciones aprendidas que seamos capaces de extraer de la crisis sociosanitaria acontecida, pero no debe fundamentarse única ni exclusivamente en los criterios marcados por esta situación excepcional.

De la misma manera, se necesita una ley con altura de miras que regule la atención en el marco de las residencias pero también se necesita legislar y avanzar hacia una atención basada **en modelos de vida independiente**, que posibilite proyectos de vidas elegidas, donde las personas mayores/ dependientes puedan ejercer su derecho a elegir, a continuar viviendo en sus domicilios, si así lo desean, fortaleciendo la atención domiciliaria, los servicios frente a las infraestructuras y ampliando las fórmulas de dispositivos residenciales que trasgredan el modelo de las actuales residencias que en su mayoría responden a un visión tradicional no acorde a la realidad y demanda social. Para generar el marco normativo que permita esta transformación se necesita que la legislación se modernice y se adapte a las circunstancias.

Cada vez se hacen públicos más estudios donde se visibiliza que para un porcentaje significativo de las personas que viven en las residencias, habitar en una institución no supone una opción elegida de vida y, por tanto, esta es una realidad a la que urge dar respuesta. Con la futura Ley de atención residencial de Castilla y León se abre un marco de oportunidad para ello. En este sentido, apuntar también las directrices marcadas por nuestro propio **ordenamiento jurídico** con, por ejemplo, el proyecto de reforma de la legislación civil y procesal en materia de capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Una reforma que integra el modelo de apoyo vinculado a la Convención de la ONU y, por tanto, basado en el recontamiento de la capacidad de tomar decisiones de las personas con discapacidad también en lo relativo al lugar en el que desean vivir.

Por último, apelando igualmente a esta necesaria visión de futuro entendemos que lo prioritario en este momento es legislar sobre una solución residencial ante la crisis provocada por la pandemia pero este marco de reflexión debe obtener su reflejo en los **futuros planes estratégicos de la Junta de Castilla y León** tanto en el referido al de personas con discapacidad, cuya vigencia actual finaliza en 2020, como al de la prevención de la dependencia para personas mayores, con fecha fin del actual en 2021.

A modo de reflexión nos parece importante hacer referencia al documento “**MODELO DE CALIDAD DE VIDA APLICADO A LA ATENCIÓN RESIDENCIAL DE PERSONAS CON NECESIDADES COMPLEJAS DE APOYO, EN SU TOMA DE DECISIONES PARA EL DESARROLLO DE SU PROYECTO DE VIDA**” cuya finalidad según sus autores, es reflexionar sobre la práctica cotidiana de nuestro apoyo en centros residenciales con la perspectiva de definir estrategias para la implementación del modelo mencionado:

#### **A NIVEL INTERNACIONAL**

**La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad**, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU), en su artículo 4.º,

apartado primero, obliga a todos los Estados Partes a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales, sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. Habrán de garantizarles, además, protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo. Asimismo, según prevé su artículo 5.º, los Estados Partes, con el fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables. Con la misma orientación destacan por su relevancia la Carta de las Naciones Unidas, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad, define las bases de los derechos de las personas en el ámbito internacional. Pretende elaborar detalladamente sus derechos y establecer un código de aplicación.

## **A NIVEL NACIONAL**

### **La Constitución Española.**

Entre sus artículos destacamos: El Artículo 10.- Derechos de la persona nos habla de la dignidad de la persona, de los derechos inviolables, del libre desarrollo de la personalidad. En el capítulo de Derechos y libertades; el Artículo 14 nos fundamenta la Igualdad ante la ley sin discriminación alguna; el Artículo 15 se habla del derecho a la vida por el que todos tenemos derecho a la misma y a la integridad física y moral; el Artículo 17 nos define el derecho a la libertad personal, así como el Artículo 18 nos habla del derecho a la intimidad; el Artículo 23 que plantea el derecho a la participación, también son relevantes los artículos 43 que nos da referencias jurídicas relacionadas con la protección a la Salud; el artículo 44 versa sobre el acceso a la cultura y el artículo 47 sobre el derecho a la vivienda. Es en el artículo 49 donde se da razón de los derechos de atención a las personas con diversidad funcional, por el cual 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. Dichos derechos son iguales para toda la ciudadanía, sin discriminación por motivo alguno hecho que confiere a las personas con discapacidad el poder exigir el cumplimiento de los mismos en aras de la calidad de vida.

**La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia**, que configura un escenario de derechos y un sistema de coordinación interadministrativa, a través del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, dentro del cual se alcanzan acuerdos que se despliegan en todo el territorio nacional.

Otro referente básico del modelo de calidad de vida se desarrolla en dicha ley que contempla el desarrollo de nuevas herramientas de trabajo y un nuevo paso hacia la calidad de vida de las personas que sufren situaciones de dependencia, ya sean mayores o personas con diversidad funcional.

La ley se fundamenta entre otros en los siguientes principios:

- a) El carácter público de las prestaciones SAAD.
- b) La universalidad en el acceso en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación.
- c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.
- d) La valoración de las necesidades de las personas, conforme a criterios de equidad e igualdad.
- e) La personalización de la atención como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades.
- f) El establecimiento de las medidas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.
- g) La promoción de las condiciones para una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- h) La permanencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
- i) La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención y apoyo.
- j) La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades.
- k) La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios.
- l) La participación de la iniciativa privada y del tercer sector en los servicios y prestaciones.
- m) La inclusión de la perspectiva de género, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres y hombres.
- n) Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente.

### **III Plan de acción para las personas con discapacidad (2009-2012)**

Este Plan pretendía cubrir el amplio espectro de la discapacidad, dar una mayor visibilidad y relevancia a su situación de vulnerabilidad que dicho colectivo padece. Todas las personas con discapacidad, menores, jóvenes, mujeres y hombres, tienen un rasgo común: que en mayor o menor medida padecen un déficit de ciudadanía, dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos tanto civiles, como políticos o sociales. Dicho plan se plantea el desarrollo de la calidad de vida para las personas con discapacidad. Se fundamenta en los mismos principios de la Convención. Un texto referencial en relación a los aspectos jurídicos ante la discapacidad se desarrolla en el documento “El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional”<sup>14</sup> (Palacios, Romañach 2008) en la que Agustina palacios Realiza un recorrido exhaustivo de dichos aspectos jurídicos (páginas 135 a 174)

### **A NIVEL AUTONÓMICO**

**La Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de servicios sociales de Castilla y León**, organizó el sistema de servicios sociales de Castilla y León, como soporte del pleno desarrollo de los derechos de las personas dentro de la sociedad, promoviendo así la cohesión social y la solidaridad.

**El Estatuto de Autonomía de Castilla y León**, atribuye a la Comunidad de Castilla y León la competencia exclusiva en materia de asistencia social, servicios sociales y desarrollo comunitario; promoción y atención a las familias, la infancia, la juventud y los mayores; prevención, atención e

inserción social de los colectivos afectados por la discapacidad, la dependencia o la exclusión social, y protección y tutela de menores, de conformidad con lo previsto en el citado artículo 148.1.20 de la Constitución Española.

**La Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.**

La presente ley tiene por objeto garantizar la igualdad de oportunidades y la efectividad de los derechos y libertades fundamentales y deberes de las personas con discapacidad, orientando la actuación de los poderes públicos de Castilla y León en la atención y promoción de su bienestar, calidad de vida, autonomía personal y pleno desarrollo. Esta ley se enmarca en el nuevo enfoque de la discapacidad recogido en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF 2001 de la OMS), y el modelo social y de la diversidad que, superando el modelo rehabilitador y asistencialista, recoge la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

**EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA**

La atención a las personas con discapacidad ha evolucionado muy positivamente en las últimas décadas.

La ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia y La Convención Internacional de Naciones Unidas, hacen que el desarrollo de modelos de calidad, centrados en las personas, nos lleven a poner a la persona en el centro del sistema. Esto implica apoyarnos en un concepto de **CALIDAD DE VIDA** que se fundamenta en una visión, no de la discapacidad, si no que se centra en las necesidades de apoyo que tienen estas personas para poder gestionar su propia vida.

Por lo que nos enfrentamos al necesario cambio del modelo residencial actual, de atención a personas con necesidades complejas de apoyo.

Debemos centrarnos en el cambio de los modelos residenciales como lugares de vida, para convertirlos en un entorno que sea el hogar de estas personas, rigiéndose por unos valores y criterios, donde la persona es el centro, basándonos en su dignidad. Construido desde las capacidades y las limitaciones, creando un espacio personal, de significación e intimidad en el que se pueda trabajar el proyecto de vida escogido por la persona, a partir de esas costumbres personales y de la situación anterior al ingreso en el centro.

**MODELO DE CALIDAD DE VIDA VERDUGO –SCHALOCK**

M.A.Verdugo nos plantea la calidad de vida como “Un concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones a nivel de la persona, de la organización y del sistema social”. Esto conlleva un avance e innovación en prácticas y servicios, generando resultados que se traducen en la vida de los centros, las personas y la sociedad.

## LOS DERECHOS, A LA ÉTICA Y EL BUEN TRATO.

Como se desprende nuestro quehacer cotidiano y diario incurrimos en situaciones de posible trato inadecuado por no tener en cuenta los sentimientos, las inquietudes y las necesidades que como personas todos tenemos... Los equipos de profesionales debemos desarrollar algunas reflexiones sobre las buenas y malas prácticas en el acompañamiento cotidiano que nos permiten identificar la importancia del buen trato basado en los derechos humanos protegidos por la Convención de Naciones Unidas.

- ¿Cómo perciben nuestro trato las personas con discapacidad?
- Con nuestro trato, ¿ignoramos, o minusvaloramos a las personas con discapacidad en los centros?

Estas preguntas nos las debemos responder para poder plantear las medidas éticas y correctoras que nos permitan desarrollar una relación basada en la igualdad.

El buen trato se fundamenta:

- en el respeto de los derechos personales de la persona con discapacidad, que no son otros que los de cualquier ciudadano. El valor de la dignidad humana, de tener oportunidades de participación plena es la guía de un trato adecuado.
- en las actitudes y en la toma de conciencia, que debemos fomentar en el ámbito profesional para favorecer el desarrollo de procesos de autonomía moral.
- en la visión ética de la persona en la relación cotidiana. El planteamiento ético es un aspecto central para el desarrollo de estrategias de trato adecuado.

El **Código Ético** es un instrumento que permite compartir un sistema de trabajo y de vida cotidiana desde una perspectiva de los valores éticos de la institución; ayuda a identificar las situaciones de riesgo y a promover formas de actuar fundamentadas en los principios éticos de la entidad.

Los **Comités de Ética de la entidad** que podemos describir como Comités de ética asistencial (CEA), son equipos interdisciplinarios de personas que, dentro de una institución, reciben oficialmente el encargo de aconsejar a los profesionales y directivos en sus decisiones sobre las cuestiones éticas planteadas en la práctica. El código ético debe mencionar los derechos básicos de las personas usuarias, su significado y de la necesidad que sean el fundamento de la atención residencial. Para ello se hace necesario que se definan pautas para que se lleven a la práctica.

## EJES DE ACCIÓN

- Eje 1: La persona y sus capacidades.
- Eje 2: Los profesionales y los entornos.
- Eje 3: La Organización y el liderazgo que potencie procesos organizativos que nos ayuden a sistematizar los cambios.
- Eje 4: La Familia, como facilitadora en el acompañamiento, que debe tener su espacio en el desarrollo de los apoyos.
- Eje 5: La comunidad como entorno imprescindible de vida para la persona.

## ÁREAS DE DESARROLLO

Las Áreas de desarrollo nos deben facilitar los procesos de crecimiento personal, tanto en las personas con discapacidad como en los familiares y profesionales que estamos involucrados en el acompañamiento cotidiano. Las áreas que se proponen y que deben regir la planificación para implementar modelos de calidad son:

- Derechos y responsabilidades de usuarios, familiares y profesionales.
- Entorno y calidad de vida (ergonomía, diseño, entornos amigables).
- Seguridad y entorno condiciones básicas.
- Participación y toma de decisiones (estrategias para la emancipación).
- Programas de acompañamiento en los centros.
- Organización y gestión de la calidad.
- Participación y vida en comunidad.
- Familia y redes sociales.
- Calidad de vida emocional.

## ESTRATEGIAS DE ACOMPAÑAMIENTO

Las estrategias pueden desarrollarse a partir de técnicas de mejora que pueden ser centradas en el entorno relacional y físico, y centradas en los programas a partir de las dimensiones de calidad de vida. Las estrategias que se presentan están asociadas a cinco ejes básicos y a varias áreas de desarrollo personal. Cada estrategia está relacionada prioritariamente a ejes y áreas de acompañamiento, aunque, evidentemente permiten trabajar otros ejes y áreas de forma complementaria e integrada.

Para cada estrategia nos plantearemos:

- Objetivos donde definiremos el PARA QUÉ desarrollar dicha estrategia, qué finalidad persigue y qué resultados son esperables.
- Acciones de desarrollo que nos permitirán plantearnos el CÓMO, posibles acciones que permitan la calidad buscando alternativas que faciliten la consecución de los objetivos propuestos.
- Actitudes necesarias donde incidiremos en las actitudes personales de los profesionales, familiares y usuarios que hagan factible el modelo de calidad.
- Instrumentos de referencia, donde se ofrecerán recursos, buenas prácticas experimentadas y desarrolladas que han permitido mejoras o textos que nos facilitan el análisis y revisión constante en nuestro trabajo diario.
- Observaciones donde pretendemos acercarnos a la heterogeneidad de la discapacidad, aportando algunos elementos que permitan una mejor adecuación a cada situación diferencial.
- Ejemplos desde los que pretendemos acercarnos a casos concretos, realidades, experiencias cotidianas en las que pueden incidir las estrategias previstas.

Cada estrategia se define en un formato breve que solo pretende fomentar el análisis y la reflexión sobre cómo estamos en cada centro frente a dichas realidades. Finalmente la estructuración de los apartados de cada estrategia puede ser una herramienta útil para definir nuevas estrategias clave.



## IMPLANTACIÓN DEL MODELO DE CALIDAD

### a) Fases de un plan de mejora de la calidad de la atención en los centros con “La persona como eje de las intervenciones”.

Es preciso llevar a cabo una revisión de las intervenciones técnicas y de los soportes metodológicos que las sustentan en relación con los principios rectores de la atención. Se trata de analizar si estos elementos se supeditan y se sitúan en coherencia a los principios que definen la atención en el centro basados en la planificación centrada en la persona, desde principios en modelos de calidad de vida y en la ética asistencial. Concretamente proponemos revisar estos elementos en relación a los principios de competencia y autonomía, participación, individualidad, integración social, independencia y bienestar y dignidad, utilizando algunos indicadores como los que seguidamente se recogen.

Indicadores de principios de desarrollo:

- **En relación con el principio de competencia y autonomía de la persona.** Algunos indicadores que pueden guiarnos:
  - Si la evaluación e informes técnicos visualizan tanto las dificultades y déficits como las capacidades preservadas, las preferencias y los deseos de la persona.
  - Si los programas de acompañamiento y organización de actividades están diseñados desde los intereses y preferencias de las personas.
  - Si las actividades están organizadas según competencias de las personas y se fundamentan en los apoyos que las personas precisan para el desarrollo de su competencia y autonomía.
  - Si hay implicación de la persona usuaria o sus representantes en las reuniones interdisciplinarias para la toma de decisiones que afecten a sus cuidados.
  - Si se hace uso de consentimientos informados donde la persona exprese formalmente su autorización.
  
- **En relación con el principio de participación.** Algunos indicadores que pueden guiarnos:
  - Si contemplamos la participación de la persona y la familia en el diseño del plan personalizado de apoyo.
  - Si existen cauces de participación que vehiculen los aportes de las personas con discapacidad, de las familias y de los profesionales.
  - Si existen sistemas de participación en el centro que incorporen a las personas usuarias, a sus familias y a los profesionales en la evaluación y planificación anual del centro, sus programas y servicios.
  
- **En relación con el principio de individualidad.** Algunos indicadores que pueden guiarnos:
  - Si existen soportes documentales que permitan el trabajo desde la atención individualizada (ficha de seguimiento de la evolución e incidencias, proyecto personalizado de atención o registros de las preferencias).
  - Si los Planes personalizados de apoyo se realizan teniendo en cuenta las historias de vida de la persona, sus preferencias y deseos, sus costumbres.
  - Si hay un referente que es realmente el garante de la atención personalizada de cada usuario/a.

- Si el diseño de programas y actividades es realizado desde las necesidades e intereses del grupo de usuarios/ as y, si a su vez, se ve completado con programaciones o adaptaciones individualizadas.

- Si los servicios y programas del centro son flexibles (en horarios, en exigencia de compromiso de asistencia, en las elecciones que permiten a las personas...).

- **En relación con el principio de integración social.** Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- Si la programación de servicios y actividades establecen conexiones con el resto de la comunidad, bien permitiendo el acceso de otras personas al centro, bien facilitando el acceso de las personas usuarias del centro a servicios diversos (sanitarios, culturales, ocio...) de la comunidad.

- Si la programación de actividades contempla e integra sucesos y elementos de actualidad que favorezcan la conexión de la persona con la sociedad y eventos de actualidad.

- **En relación con los principios de independencia y bienestar.** Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- Si la programación incorpora acciones y programas preventivos del incremento de la dependencia.

- Si los planes personalizados de apoyo tienen como objetivo eliminar el exceso de incapacidad y favorecer la máxima independencia posible.

- Si la programación del centro incorpora propuestas y apoyos específicos para las personas con mayor grado de afectación.

- Si los protocolos de manejo de las alteraciones de conducta están diseñados desde el respeto de los derechos y si se busca que la seguridad no lesione la competencia y el bienestar de la persona.

**b) Conociendo nuestra realidad Un punto de partida:**

¿Conocemos que sienten las personas con discapacidad y sus familiares ante nuestra organización?

Recordamos que debemos sensibilizar al conjunto del equipo y reflexionar sobre el carácter innovador del modelo centrado en la persona.

Conocer nuestra situación: Identificando el estado del conjunto de las estrategias trabajadas en el centro. Debemos conocer que estrategias están reflexionadas y desarrolladas en nuestro centro para poder definir líneas de actuación para implantar nuevas formas de trabajo basados en la calidad centrada en la persona, para ello deberemos valorar que estrategias están:

- Consolidadas.
- Cuáles están reflexionadas, se están desarrollando y son susceptibles de ser mejoradas y consolidadas.
- Cuáles deberíamos iniciar.

### **PRIORIZACIÓN DE ESTRATEGIAS**

Es conveniente priorizar por cual estrategia vamos a empezar, siendo conscientes que la implementación de una puede favorecer la puesta en marcha de otras, casi de forma automática. Desarrollo e implantación de estrategias de acompañamiento.

### La planificación de la puesta en marcha de las estrategias

- Objetivos: Empezaremos desarrollando objetivos que deben ser los guías del acompañamiento.
- Formación: Debemos desarrollar procesos de formación y sensibilización que nos permitan:
  - Dar respuesta a preguntas clave, tales como: para qué, por qué y cómo desarrollar estrategias,
  - Cuestionarnos sobre nuestros hábitos y prácticas profesionales.
- Desarrollo de estrategias para implicar a todo el personal en este proceso.
- Diseñar procesos participativos que permitan la implicación en todos los momentos del proceso (diagnóstico, priorización, planificación, ejecución y evaluación) de todos los miembros de personal, de las personas usuarias y de sus familiares.
- Pensar en diferentes responsables de la implementación de cada estrategia en función de la misma y de las características de los miembros del equipo.
- Disponer de un espacio y de un tiempo semanal específico para abordar las estrategias en equipo.
- Identificar y reforzar las estrategias de éxito ya existentes en los centros.
- Disponer de los apoyos adecuados.
- Desarrollar formas para reconocer y motivar a las personas y equipos comprometidos en el desarrollo de las estrategias.

### El acompañamiento como estrategia

El modelo de acompañamiento parte de algunos aspectos de carácter antropológico. Tal vez el más relevante sea la idea del Hombre como ser de proyecto. La mirada antropológica y filosófica sobre la discapacidad sigue, generalmente, brillando por su ausencia. Preguntarse por sus condiciones ontológicas (¿qué es y qué no es discapacidad? ¿Quién la define y la sitúa? ¿Quién la construye y como lo hace?) Debería ser un ejercicio ineludible. Las dimensiones filosóficas nos llevan a la antropología de la discapacidad. Qué hace que alguien sustente la categoría de persona, de sujeto, de humano más allá de las categorías y los adjetivos de la discapacidad se convierte en una búsqueda esencial. Estas dimensiones ontológicas se traducen en un modelo de apoyo de la discapacidad: el acompañamiento social.

Si nos centramos en una dimensión mucho más profunda del tema, los puntos que fundamentan el acompañamiento social y educativo de personas son los siguientes:

1. **Necesidad de renovar algunas ideas que habrían perdido, en parte, su contenido.** El concepto proviene de los profesionales del campo de la acción social, “acompañan” a las personas en situación de “necesidad social”, no las dirigen.
2. **Proximidad:** No se puede acompañar desde la barrera, hay que mojarse, hay que implicarse profundamente.
3. **Reconocimiento del otro:** lo vemos como persona y aceptamos que tiene un Proyecto Vital, que lo tendrá que decidir y dirigirlo con nuestra ayuda y apoyo.
4. **Participación activa.**

5. **La circulación de la palabra.** Tenemos que poder otorgar a la persona la categoría de Sujeto de Palabra.
6. **La ideación de un itinerario.** No se trata de crear situaciones espejismo en las cuales la persona cree que avanza pero que en realidad se queda en el mismo espacio de forma cronificada.
7. **La comunidad.** La construcción de nuestra persona tiene un componente significativo que está centrado en las relaciones Yo-Los Otros.

El acompañamiento tendrá lugar de forma transversal, incorporando todos los ámbitos y espacios de la vida de la persona. El acompañamiento parte de las capacidades de la persona (y no de sus discapacidades o incapacidades, patologías o visiones negativas de la misma) para desarrollar sus propias necesidades, sus iniciativas, con la finalidad de conseguir los objetivos que se ha marcado en su proyecto de vida.

Estos aspectos nos llevan a definir el acompañamiento como la mejor estrategia para conseguir el buen trato y el desarrollo de procesos de calidad centrados en la persona y desde la ética cotidiana. Desde esta perspectiva el eje sobre los que bascula una propuesta de acompañamiento capaz de generar calidad de vida en las personas, basados en la igualdad y el respeto giran en torno al eje principal que es la persona y sus capacidades.

#### **CLAVES Y PROPUESTAS**

1. **El modelo de atención centrada en la persona** debe ser la base sobre la que pivote la futura Ley de atención residencial. Esto supone que la normativa resultante debe de responder a principios rectores, tales como, el respeto a la dignidad de la persona y a su autonomía personal, inclusión, accesibilidad universal y diseño para todos, normalización...
2. **El proyecto de vida de cada persona** debe de convertirse en el centro de la intervención, para ello es imprescindible que se articule una norma lo suficientemente flexible que permita que los recursos, sistemas y procesos se alineen en aras a lograr la personalización y especialización de servicios y apoyos. Desde esta perspectiva integral y sistémica los familiares y redes naturales de apoyo de las personas con discapacidad y mayores deben considerarse factores claves como así lo recoge las recomendaciones establecidas por el Ministerio de Derechos Sociales en el "Informe del grupo de trabajo Covid 19 y residencias".
3. Se ha de garantizar que las personas con discapacidad y/o sus familias puedan **elegir el entorno y modalidad residencial** que mejor se adapte a sus características, necesidades y preferencias, favoreciendo su acceso en condiciones de igualdad, así como la continuidad de cuidados.
4. Será preciso **establecer diferenciaciones entre las entidades gestoras en función de si parten de la iniciativa social del tercer sector de la discapacidad o de entidades privadas con ánimo de lucro**, estableciendo discriminaciones positivas o incluyendo cláusulas sociales para que las primeras no se vean perjudicadas.
5. **Las residencias son los hogares de la personas, no son ni deben convertirse hospitales ni centros médicos.** El Sistema Nacional de Salud debe ofrecer la atención en términos sanitarios a los ciudadanos y ciudadanas, en cualquier caso, e independientemente de su situación de residencia. La pandemia ha evidenciado las debilidades del sistema de salud. Será necesario reforzar los recursos y la atención del Sistema de Salud pero las residencias son recursos sociales sobre las que no puede recaer la subsanación de las carencias demostradas por el sistema sanitario. El "Informe del grupo de trabajo covid 19 y residencias" elaborado por el

Ministerio de Derechos Sociales así lo reafirma determinando que “las personas que viven en estos centros (residenciales) no son pacientes.”

6. Partimos de una premisa irrenunciable y elemental fundamentada en que las **personas mayores y las personas con discapacidad** en su condición de ciudadanos y en el ejercicio del principio de igualdad de derechos **deben de tener garantizada la asistencia sanitaria por el sistema público de salud**. Para ello será fundamental que los servicios de atención primaria se refuercen bajo un criterio de proporcionalidad de acuerdo al de personas residentes en su ámbito de actuación.
7. A partir de esta condición básica sería interesante que la futura ley contemple **los mecanismos de coordinación** en los centros residenciales **entre servicios sociales y el sistema sanitario** autonómico identificando las formulas y procesos de colaboración y coordinación, roles y responsabilidades de cada uno de ellos.  
Durante la pandemia se han generado buenas prácticas de coordinación entre los centros de atención primaria y los recursos residenciales que pueden generalizarse y adecuarse a la nueva normalidad. La apuesta por perfiles como, por ejemplo, un referente sanitario en cada organización, que no necesariamente tiene que responder a un perfil de medico/enfermero, sino al de un profesional del campo de la salud con desempeño de un rol de interlocución con el sistema público de salud, que se encargue del plan de cuidados, del diseño de las acciones de ámbito de la salud en la organización etc.
8. **Es imprescindible reconocer la heterogeneidad de las personas que viven en los servicios residenciales**. Aunque exista una estrategia y modelo compartido dentro de la futura Ley de atención residencial para los colectivos de personas mayores y personas con discapacidad necesariamente la regulación referida a los servicios residenciales de las personas con discapacidad debe de contener claves y especificidades diferenciales ya que las personas con discapacidad usuarias de estos servicios constituyen un realidad muy heterogénea (por criterios de edad, de salud, intereses...) y sustancialmente diferente al del colectivo de personas mayores.
9. **Estructuras residenciales**. Una ley que no se limite a generar adaptación en las actuales estructuras para hacerlas más confortables y personalizadas algo que, sin duda, es necesario sino que además tenemos la oportunidad de construir una Ley que marque tendencia apostando por formulas residenciales innovadoras, basadas en la comunidad, en la inclusión siempre bajo el modelo de atención centrada en la persona. Identificar prácticas de otros territorios o países en los que existan fórmulas de alojamiento alternativas a las tradicionales residenciales puede aportar soluciones atractivas y viables. Pequeños dispositivos bajo diferentes formatos acompañados de redes de servicios potentes será el punto de anclaje para la construcción del nuevo sistema residencial.
10. **Potenciar la creación de tipologías de Viviendas de transición**, con más intensidad de apoyo que las Supervisadas, con el objetivo de que un mayor número de residentes puedan tener la oportunidad de vivir en recursos más normalizados, y que la estructura en si misma de Residencia sea el trampolín necesario para garantizar con éxito la adaptación de la persona a viviendas comunitarias o a la vida independiente.
11. Por otro lado, **establecer criterios para las nuevas construcciones** relativos a cuestiones como, por ejemplo, límite máximo de ocupación acordando un estándar plausible. Un informe emitido recientemente por el Ministerio de Derechos Sociales (noviembre 2020) afirma que el tamaño medio de los centros residenciales en España está cercano a las 70 plazas, si bien la mitad de las residencias en España supera las 100 plazas.

12. **Residencias bajo modelos comunitarios e inclusivos.** La residencia debe de ser el hogar de las personas y desde esa perspectiva debe de garantizarse que cada persona, mayor o con discapacidad, desarrolle su rol de ciudadanía más allá de los muros de la estructura física de la residencia. Por lo tanto, las residencias deben de ser espacios abiertos, flexibles, que permitan actividades de entrada y salida de las personas para el desarrollo de sus proyectos de vida en contextos comunitarios frente a horarios rígidos, actividades uniformes para todas las personas o cualquier otro estándar que contribuya a homogeneizar la vida de las personas residentes.
13. **La tecnología como aliada para el fomento de la vida independiente.** La nueva Ley debe contemplar la accesibilidad universal, la innovación en los productos de apoyo y los desarrollos tecnológicos como un factor tractor para posibilitar la vida independiente de las personas mayores y con discapacidad.
14. **Fomentar la figura del Asistente Personal en el servicio residencial.** Consideramos que es una figura clave para desarrollar los proyectos de vida y fomentar la autonomía de la persona usuaria y su participación comunitaria. La vida de la persona no se reduce a la vida en la residencia.
15. **Potenciar una cartera de servicios complementarios** (transporte, comidas...) basado en servicios de proximidad que garanticen el acceso a servicios básicos con criterios de calidad como fórmula para posibilitar la vida independiente y el derecho de elección de las personas.
16. **Capacitación y formación de los profesionales.** Sin duda alguna la futura Ley de atención residencial deberá de abordar desde una perspectiva global un profundo proceso de transformación de los servicios residenciales donde una de las claves de éxito será la capacitación y competencia de los profesionales en el desempeño del rol profesional en consonancia con el nuevo modelo de atención. Por ello, será necesario asegurar y regular las oportunidades de formación y capacitación de los profesionales complementado la Ley con los planes de actuación necesarios para vehicular la formación/capacitación como palanca de cambio.
17. **Revisar y ajustar el sistema de ratios de personal.** La actual exigencia de contar en todos los centros residenciales (independientemente del perfil o proyecto de vida de las personas que allí residan) con fisioterapeutas, personal sanitario (medico, ATS/DUE...) no guarda coherencia con un modelos residencial basado en la atención centrada en la persona. Sera necesario regular figuras profesionales como el “gestor de casos” o “profesionales de referencia”... una figura que conozca la historia de vida de la persona, interlocute con la persona y la familia ante los profesionales y proveedores de servicio, vele por el adecuado plan de vida de la persona etc.
18. **El uso de metodologías de intervención basadas en la restricción, debe ser superadas, supervisadas y cuestionada** en base a parámetros éticos y de dignidad de la persona. En este sentido la Ley debería contemplar la promoción de comités o grupos de debate ético en las administraciones y organizaciones.
19. Una Ley que garantice la **viabilidad y sostenibilidad** del sistema. Las garantías de vialidad y sostenibilidad no casan bien con una estrategia basada únicamente en edificación de estructuras. Se requiere potenciar las **alternativas de alojamiento** con fórmulas innovadoras (superando el concepto clásico de residencia) complementadas con una potente red de servicios y centros multiservicios. Nuestra Comunidad cuenta con experiencias piloto basadas en modelos innovadores, creativos que responden al paradigma de vida independiente cuyos resultados pueden suponer una vía de entrada para la elaboración de la futura Ley.

20. En el caso de las personas con discapacidad, que previsiblemente son usuarias de un servicio residencial durante un periodo largo de su vida, es necesario **garantizar que el coste de la plaza sea asequible para cualquier persona**, generalizando plazas concertadas para los usuarios o, en su defecto, incrementar las prestaciones vinculadas de grado III para que pueda ser costeadada la plaza gracias a esta ayuda y posibilitar un acceso en condiciones de igualdad para los usuarios de este tipo de servicio.
21. En el caso de personas con discapacidad se deberá de promover, en función de su ciclo vital, la **permanencia a lo largo del día en diferentes entornos** con el objeto de favorecer la normalización con el resto de la población.
22. Definir un **modelo de ratios y perfiles viables**, con unos salarios dignos, ajustadas a las necesidades de las personas que utilizan el recurso sin sobrecargar las estructuras de personal exigibles, ajustar el precio plaza de las residencias/viviendas a los costes reales de acuerdos a estudios rigurosos y parámetros actualizados... son otro de los condicionantes a tener en cuenta.
23. Garantizar, en el caso de las personas con discapacidad, que puedan **continuar en el mismo entorno residencial durante todo su ciclo vital** siempre que ese sea su deseo.
24. A pesar de que el objetivo prioritario de la Ley sea regular la atención en residencia debería abordarse **el capítulo de la atención a las personas que estando en procesos de envejecimiento o en situación de dependencia desean continuar viviendo en sus hogares basado en modelos de vida independiente**. La Comunidad cuenta con proyectos piloto en esta línea como el proyecto “A gusto en mi casa” o “Intecum” y con el *expertise* de las entidades que están avanzando en esta línea a través de los cuales se está contrastando desde la perspectiva de modelo y de viabilidad y sostenibilidad la atención a las personas en los contextos naturales y cuyas evidencias obtenidas deberían servir como referencia para la nueva construcción de la futura Ley de atención residencial. En este sentido, en el propio “Plan de transformación, recuperación y resiliencia” del Gobierno de España se recoge como política palanca el Plan de choque para la economía de los cuidados y refuerzo de las políticas de inclusión donde se establece la necesidad de modernizar los sistemas de atención a personas dependientes centrados en la atención a las personas y mejor conectado con la red de Atención Primaria de Sanidad.
25. Una Ley que refuerce **el dialogo y participación con el tercer sector** de acción social y en concreto con la discapacidad como agente con trayectoria, experiencia y garantía de calidad en la prestación de servicios a las personas.