



Por un espacio socio-sanitario inclusivo

For an inclusive socio-sanitary space

Francisco Fernández Nistal¹ francisco@adacen.org y Victor Bayarri Catalán²

¹CERMI Navarra. ADACEN - Asociación de Daño Cerebral de Navarra y ²Alter Civites

Resumen

Las personas con discapacidad responde a múltiples roles en su relación con los sistemas de salud y servicios sociales. Sin que exista un enfoque que les considere como sujetos plenos de derecho en su relación con los servicios o apoyos que puedan necesitar. El objetivo es diseñar un espacio socio-sanitario que comprenda los programas o apoyos prestados de manera integrada y personalizada, en los sistemas de atención social y sanitaria. Siendo diseñados y evaluados conforme a las necesidades de la persona y su familia, en cada momento de sus vidas y evolución. Todo ello en base a los principios de autodeterminación, planificación centrada en la persona, accesibilidad universal, igualdad de oportunidades, equidad de acceso, inclusión social e igualdad de género real y efectiva. La metodología empleada consiste en el análisis de; referencias jurídicas de derechos, servicios y prestaciones en los ámbitos de salud y servicios sociales, estrategias políticas y planes en el ámbito europeo y estatal, y buenas prácticas. A la par con el trabajo en red de las entidades que forman parte de CERMEN se ha consensuado déficits y retos en las distintas etapas vitales de la persona, así como propuestas de mejora. Los resultados se concretan en 36 déficits, 13 retos y 100 propuestas que abordan las áreas de accesibilidad universal, igualdad y no discriminación, atención centrada en la persona, prevención, atención personal, fármacos y tratamientos, ayudas técnicas, prestaciones económicas, desgravaciones fiscales, formación e investigación. En conclusión, un espacio socio-sanitario inclusivo con las personas con discapacidad ha de reunir 5 condiciones: Integración funcional de los sistemas de salud y social, un catálogo de prestaciones socio-sanitarias, condición de derecho subjetivo, orientación a promocionar la salud y vida autónoma, y un diseño y gobernanza que cuente con las organizaciones de las personas con discapacidad en un marco de cocreación.

Palabras clave

Socio-sanitario, salud, discapacidad, dependencia, inclusión.

Abstract

Patients suffering from incapacity cover a wide range of roles in their relationships with the health system and the social services. There is no clear approach to them which could classify them as subjects with their own rights and privileges in front of the social services and when facing the particular needs that each one might have. The objective would be to design a social-health space which would encompass all the programs and supportive help in an integrated and personalized way, within the national health and social services. Thus, each patient would have a clear personal evaluation of their own condition and also that of their family or siblings who are caring for them at each stage of their lives and in their evolution. And this would be designed working from the basic concept of self-support with a planning centered on each individual patient with the aim of providing them with universal accessibility, equal opportunities, social inclusion and with a real sense of equality within society for everyone. The method used consists of an analysis of their legal and constitutional rights, the services and support available from the health and social services areas, the political strategies and objectives from the State and the European organisms as well as guaranteeing quality standards within these spheres and ambits. Equally, within the network of work carried out of by those entities that go to form CERMEN, certain deficits and challenges in the different

vital stages of each person have been agreed upon, along with certain proposals to improve conditions. The results have materialized in 36 deficits, 13 challenges and 100 proposals that address areas such as universal accessibility, true equality without any discrimination, attention centered on the particular person, prevention, personal attention, pharmacies and treatment, technical help and support, economic aid, tax reductions, training and investigation. To sum up, an inclusive social- health support for the incapacitated must combine 5 conditions: a functional integration of the health and social services systems, a catalogue of health and social service supports, a subjective state of constitutional rights, to promote an outlook of self-reliance and autonomy and a global governmental plan that encompasses all the organizations that exist for the incapacitated within a common framework of co-creation.

Keywords

Health and social services, health, incapacity dependence, inclusion.

1. INTRODUCCIÓN

Hoy en pleno siglo XXI la accesibilidad universal constituye el criterio que ha de guiar el diseño de las políticas, tanto en el ámbito público como en el privado, aplicando un criterio de transversalidad, diseñando no solo planes específicos para las personas con discapacidad sino incorporando a las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la realidad social (Gov. Navarra, 2010). La ausencia de un adecuado diseño y articulación del espacio socio-sanitario, y la falta de reconocimiento del protagonismo que el tercer sector social de la discapacidad debe jugar en este ámbito supone un reto para el movimiento asociativo.

Cabe destacar además, que existen diferentes estudios que demuestran la incidencia que los factores socioeconómicos tienen en la esperanza de vida de la población en general, pudiendo acortarla en más de dos años. Sin embargo desconocemos cuales son los efectos que la presencia de la discapacidad tiene en la esperanza de vida, y hablamos aquí no del concepto de discapacidad que engloba los déficits, las enfermedades crónicas y la pluripatología, factores todos ellos objetivables en su mayor o menor efecto sobre la salud. Sino de la "incapacidad socio-sanitaria", entendida esta como la falta de sensibilidad, capacidades, y medios para asegurar una única salud al conjunto de la ciudadanía independientemente de sus déficits cognitivos, físicos, sensoriales, neurológicos o sociales. Esta "incapacidad" del sistema socio sanitario se visibiliza en una falta de equidad y de acceso en numerosas áreas; prevención, accesibilidad en pruebas diagnósticas, demoras en la atención primaria y especializada, falta de adherencia a los tratamientos, necesidad de tratamiento socio sanitario... Como referencia podemos tomar el estudio publicado en Reino Unido (Heslop et al., 2013) en el que se señala que la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual es entre 10 y 20 años menor que la de la población general. El motivo son las deficiencias la atención a estas personas que genera una mayor mortalidad por causas evitables.

La discapacidad agrupa diferentes situaciones que conforman una realidad compleja, la cual necesita de un abordaje especializado en función de las necesidades, siempre teniendo en cuenta el momento biográfico en el que la persona necesita de apoyos especializados. Si hablamos de la etapa infantil, es acuciante garantizar una estimulación temprana adecuada que permita posteriormente una integración plena en el ámbito educativo, haciendo posible los apoyos psicopedagógicos necesarios.

La plena inclusión educativa obliga a dar respuesta a las diferentes necesidades de las personas con discapacidad, dándoles los apoyos necesarios para cada una de ellas con

el fin de que definitivamente se abran las puertas de la formación reglada, hoy asignatura pendiente, y se multiplique la presencia de estas personas en la universidad y la formación profesional.

El progresivo envejecimiento de la población (Bond et al., 2007) y la prolongación de la esperanza de vida implica que todos nosotros tendremos dos etapas vitales; aquella en la que seremos plenamente independientes y una segunda en la que experimentaremos una discapacidad o limitación en nuestra autonomía. Las demandas planteadas por la aparición de la discapacidad sobrevenida (Fernández, 2014); ya sea esta de origen físico, neurológico u orgánico, presenta importantes desafíos en la organización de nuestros servicios sociales y de salud.

Frente a estos retos, debe plantearse la articulación pendiente del difuso espacio socio-sanitario, en la cual se reconozca el papel de las entidades no lucrativas (COM, 2001), desarrollando servicios eficientes técnicamente y accesibles de forma masiva, permitiendo intervenciones que potencien la rehabilitación a lo largo de la vida y una mayor prevención de la dependencia.

La inclusión social y la promoción de la vida independiente, tal y como se recogen en la Estrategia Europa 2020 (COM, 2010), representan objetivos básicos para incrementar la cohesión social en Europa. En esta línea deben fijarse criterios justos de copago que no expulsen a las personas en situación de dependencia de la protección social, recuperar la cotización a la seguridad social de las cuidadoras no profesionales y eliminar las incompatibilidades entre prestaciones fruto de los sucesivos recortes en la aplicación de la Ley de la Dependencia. No olvidemos a su vez, la realidad de muchas personas con discapacidad que al no contar con un reconocimiento de dependencia, se ven excluidas de las prestaciones garantizadas.

En definitiva, en la búsqueda de nuevas formas de apoyar y facilitar la autonomía de las personas con discapacidad, un nuevo modelo se articula en torno a la plena inclusión de las personas con discapacidad en los servicios prestados desde el ámbito de la salud, social y socio-sanitario, generando espacios de atención que se diseñen conforme a los criterios definidos en la Declaración de derechos de personas con discapacidad. La incorporación de nuevos criterios en el diseño del espacio socio-sanitario (Goikoetxea, 2015) harán que cada intervención sea más eficaz, ajustándose a las necesidades particulares de cada persona con discapacidad, empoderándole y haciéndole más libre en sus decisiones y proyecto de vida. Este Paper presenta el trabajo realizado en CERMÍN Navarra en el desarrollo del documento "Informe CERMÍN por un espacio socio-sanitario inclusivo".

2. EL CONCEPTO DEL ESPACIO SOCIO-SANITARIO

Se habla en exceso y con falta de rigor de espacio socio-sanitario, servicios o sector socio-sanitario, sin que incluso los profesionales que utilizan este concepto tengan una clara aproximación a lo que este espacio difuso representa y cuáles han de ser las estrategias para su desarrollo e implementación. En su formulación se considera implícito que debe responder a una colaboración intensa y estructurada entre los servicios de salud y los servicios sociales (ARARTEKO, 2008a), adaptándose a las necesidades de la persona en su complejidad de soluciones necesarias en el ámbito social y sanitario, y asegurando el principio de continuidad en la atención (ARARTEKO, 2008b).

La necesidad de plantear respuestas a las necesidades de atención a largo plazo que presentan colectivos como el de las personas mayores, pacientes crónicos (Gobierno de Navarra, 2013) o personas con discapacidad es un desafío común en los países desarrollados. Lo cual ha llevado al diseño de estrategias bajo diferentes denominaciones. En el ámbito internacional se impone el término "integrated care" (Schrijvers et al., 2012) que engloba diferentes aproximaciones como el "joint care" (Reino Unido), los soins medicosociaux, o en Norteamérica el término "long term" (Pratt, 2016a). En realidad hay que dejar claro que los servicios sanitarios y sociales son dos tipos de servicios claramente diferenciados, practicados por profesionales con formaciones diferentes. Lo que define realmente el espacio socio-sanitario son las personas usuarias que se encuentran con la necesidad simultánea de atención en ambas áreas para obtener resultados factibles en su salud y calidad de vida. Personas en las que esta necesidad de atención es significativa, cuantitativa o cualitativamente, en ambos campos, tanto en la intensidad de la intervención como en la duración en el tiempo, tratándose en un amplio porcentaje de intervenciones a largo plazo o a lo largo de la vida (IMSERSO, 2014).

3. UN NUEVO ENFOQUE PARA EL DESARROLLO DEL ESPACIO SOCIO-SANITARIO

Se debe plantear la necesidad real de un espacio socio-sanitario con una clara orientación a resultados efectivos en la salud y la calidad de vida, con una financiación pública suficiente y una gobernanza transparente y colaborativa que reconozca y garantice la aportación del movimiento social de la discapacidad y de sus estructuras asociativas como un agente social cualificado y legitimado al servicio del bien común. Creando para ello marcos estables de colaboración en el diseño, ejecución y evaluación de las políticas públicas de salud y de bienestar.

El espacio socio-sanitario ha de comprender: los servicios, programas o apoyos que se prestan, de manera integrada y personalizada, a cualquier persona con discapacidad en los sistemas de atención social y sanitaria. Estos programas se diseñan, prestan y evalúan según las necesidades de la persona y su familia, en cada momento de sus vidas y en función de su evolución. Una adecuada cartera socio-sanitaria ha de incluir, entre otras actuaciones garantizadas: la prevención, la (re)habilitación funcional/cognitiva (IMSERSO, 2007), la promoción de vida autónoma, la participación y la inclusión en la comunidad, la asistencia personal, la facilitación de espacios de convivencia (residencias o pisos tutelados,...), Los productos de apoyo (ayudas técnicas).

Todo ello en base a los principios de autodeterminación (Verdugo 2009a), planificación centrada en la persona, accesibilidad universal, igualdad de oportunidades, equidad en el acceso, inclusión social e igualdad de género real y efectiva. Un análisis de nuestra realidad y unas propuestas que se realizan desde una concepción social de la discapacidad y, por tanto, en base a la convicción de que las situaciones de discriminación que sufren las personas con discapacidad tienen su principal causa en las barreras y los déficits de aquellas sociedades que no están adaptadas para que estas personas puedan ejercer sus derechos.

4. LAS BASES PARA UN ESPACIO SOCIO-SANITARIO QUE DESARROLLE DERECHOS

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

En esta misma línea, la propia OMS plantea, en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001), que el funcionamiento de una persona “se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales)”. Los factores contextuales interactúan con la persona con una condición de salud y determinan el nivel y la extensión de su funcionamiento.

La CIF utiliza y sistematiza un enfoque “biopsicosocial” proporcionando una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. En este sentido, se observa entre las personas con discapacidad una alta prevalencia de enfermedades crónicas que requieren un abordaje integral por parte de los sistemas de salud y de servicios sociales

Así mismo, la OMS incorpora en el concepto de calidad de vida, la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y con el entorno. Abundando en ello, científicos de reconocido prestigio en este ámbito, como el profesor Robert Schalock (Schalok et al., 2007), han formulado ocho dimensiones centrales de la calidad de vida de una persona: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, derechos.

Por su parte, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CERMI, 2014) reconoce el derecho de estas personas a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad (Art. 25 -Salud-), así como a lograr y mantener la máxima independencia, capacidad, inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida en igualdad de oportunidades (Art. 26 -Habilitación y rehabilitación-).

De manera consecuente, el Real Decreto 1/2013, de 29 de septiembre, por el que se aprobó el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social, establece en su artículo 7.3, que las Administraciones Públicas protegerán de manera especialmente intensa los derechos de las personas con discapacidad en materia de salud y en todos aquellos ámbitos que les permitan alcanzar una igualdad efectiva y real.

También, en esa misma Ley General de Derechos de las personas con discapacidad, se definen dos condiciones básicas que ha de cumplir todo espacio público:

Accesibilidad Universal, entendida como “La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y

natural posible. Presupone la estrategia de «diseño para todos» y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”.

Igualdad de oportunidades, como “La ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social”.

Por último, el “Libro Blanco sobre la Gobernanza Europea” (COM, 2001) orienta un marco de democracia y gobernanza avanzadas, dirigido a asociar a las personas y las organizaciones representativas en la formulación y aplicación de las políticas, con una mayor transparencia y compromiso de todos/as los/as participantes.

Esta visión, sin embargo, contrasta con la realidad actual de los sistemas de salud y de servicios sociales en Navarra, los cuales muestran, aún hoy en día, importantes déficits y asignaturas pendientes para conseguir que ese espacio socio-sanitario inclusivo esté al alcance de todas las personas a lo largo de toda su vida.

Una realidad que se caracteriza por un conjunto de factores con graves consecuencias para la salud y el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias, así como para otros grupos de población que, por causa de la cronicidad de sus enfermedades o síndromes, del envejecimiento (Bond, 1993) o de determinadas realidades sociales, sufren las carencias e insuficiencias de los citados sistemas y de su escasa coordinación e integración funcional (Pratt, 2016b).

5. LOS DÉFICITS SISTÉMICOS

Entre estos factores, se observan importantes déficits y retos en el diseño, articulación y desarrollo del espacio socio-sanitario inclusivo que reivindicamos desde el CERMIN. Sin entrar en detalles, y como apunte inicial, citamos algunos de ellos:

Se produce un grave déficit de coordinación entre los Sistemas de Salud y de Servicios Sociales en la atención a las personas usuarias, además de grandes diferencias en los niveles de desarrollo de ambos Sistemas. Causando con ello grandes diferencias en las respuestas que obtienen personas con tipos de necesidad similar, en función de los canales de atención y otras circunstancias aleatorias.

Faltan dispositivos, herramientas y procedimientos para un conocimiento mutuo y una mejor coordinación entre ambos Sistemas. Entre otras cuestiones señalamos:

- La inexistencia de una historia unificada o expediente único Socio-sanitario que facilite la coordinación, el conocimiento y el seguimiento integrado de las necesidades de salud y sociales de las personas con discapacidad.
- No existe un circuito común de registro de la información entre ambos Sistemas. Esto dificulta el trabajo en red e implica, entre otros efectos, intervenciones inconexas, duplicidad de recursos, etc.
- Una intensa ausencia de protocolos específicos de comunicación y colaboración entre los servicios sanitarios, servicios sociales y demás agentes que intervienen como las asociaciones, centros educativos u otros recursos comunitarios.
- Una excesiva delimitación de los ámbitos de atención, sin tener en cuenta que las necesidades de las personas no responden a trámites diferenciados, sino a situaciones

globales. No se produce un abordaje con equipos multi e interdisciplinares con presencia de ambos Sistemas.

- Faltan figuras profesionales de enlace que informen, orienten y acompañen (profesional de referencia) y posibiliten una coordinación efectiva entre ambos Sistemas (social y sanitario) como referencia única que gestione el acceso y funcionamiento de todos los recursos.
- Se produce una escasa delimitación de funciones y responsabilidades de los/as profesionales para una adecuada colaboración de ambos ámbitos social y sanitario.
- Falta de adecuación curricular de los/as profesionales de la salud y de los servicios sociales, para una respuesta integral y con capacidad de gestión de la gran diversidad que suponen las realidades de la discapacidad y la cronicidad.

Observamos un desarrollo asimétrico e incomunicado de los Sistemas de Información del ámbito sanitario y social. Aun así, los avances en el campo sanitario son más apreciables que los producidos en el ámbito social, o en la coordinación socio-sanitaria. En este sentido destacamos que:

- En el sector sanitario se cuenta con información de la actividad, de los recursos, del producto final y su complejidad y hasta del grado de satisfacción, calidad de la prestación y necesidades de las personas usuarias. Se dispone de una historia clínica integrada que recoge los episodios de atención del paciente, tanto en el ámbito de atención especializada como primaria, así como también de otras herramientas informáticas que acompañan la gestión de los episodios asistenciales.
- Sin embargo, en el ámbito de lo social no se dispone de una situación similar y es notoria la diferencia con el sector sanitario. La LAPAD, en su artículo 37, señala la necesidad de contar con un sistema de información para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Pero se corre el riesgo de complicarlo aún más si se siguen desarrollando unos servicios de información no integrados, perpetuando los espacios diferenciados y no comunicados en los que viven instalados ambos sistemas.

No existe una garantía de acceso a la información en condiciones de accesibilidad universal por parte de las personas y familias -ni en el sistema de salud, ni en el de servicios sociales-, sin integración de información entre ambos sistemas.

Se produce una clara insuficiencia en el apoyo público en ayudas técnicas y orto-protésicas. En este sentido, consideramos que los/as usuarios/as finales de los productos y servicios de la ortopedia son en última instancia, la referencia y medida de todos los esfuerzos que implica disponer de un sistema de prestaciones orto-protésicas de calidad, adaptadas a sus necesidades, de manera que se consigan resultados más efectivos en su autonomía, independencia y calidad de vida, a la vez que se minimiza el grado de dependencia y con ello el coste de otras ayudas o prestaciones económicas.

Déficits en la información y orientación a las personas con discapacidad y sus familias, sobre aspectos relevantes para su salud y calidad de vida, como, cuáles son las diversas condiciones discapacitantes, su prevención, su tratamiento, los servicios existentes, el personal especializado, los establecimientos para la venta y alquiler de artículos e implementos para la (re)habilitación, las tecnologías de apoyo para una vida independiente, las prestaciones y ayudas existentes, etc.

Algunos ejemplos:

En el acceso a servicios especializados de salud y a procesos diagnósticos se producen graves situaciones de trato desigual con graves consecuencias de falta de equidad.

La persona que solicita ser valorada en su grado de discapacidad debe aportar todo el expediente médico con informes, etc., pues los/as valoradores/as de los centros de base no tienen acceso al historial de la persona que lo solicita. En la historia clínica no aparecen los datos relativos a la discapacidad de una persona salvo que lo comunique la propia persona.

Muchas personas son atendidas en el espacio sanitario, precisando apoyos sociales que desconocen y a los que no acceden por no existir un enlace de información/comunicación entre ellos.

Las personas con determinados tipos de discapacidad pueden no reconocer los déficits cognitivos que padecen (atención, memoria, planificación, toma de decisiones, etc.) y, aunque legalmente pueden recibir el asesoramiento de profesionales expertos en el proceso de valoración, la gran mayoría lo ignora.

Todo ello supone, en muchas ocasiones, una falta de aplicación efectiva de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al igual que los de la propia legislación en materia de accesibilidad, igualdad y no discriminación, en diversos ámbitos relativos a la salud, el bienestar y la plena ciudadanía de las personas con discapacidad.

De hecho, las personas con discapacidad, y también sus familiares, son ciudadanos y ciudadanas que sufren de manera intensa la falta de un espacio socio-sanitario inclusivo, capaz de dar una respuesta integral y eficaz a las necesidades de salud y sociales de cada persona. Una carencia que, con diaria y grave casuística, entre otros efectos supone "de facto" la exclusión del sistema sanitario de muchas personas con discapacidad, a las que se sabe salvar la vida pero no apoyar en su desarrollo vital y en la mejora de sus condiciones globales de salud. Carencia que, en otro orden de cosas, acaba ocasionando unos elevados costes humanos, sociales y económicos. En este sentido, algunas necesidades que deben ser satisfechas tanto en la atención a la persona como a su familia son: Valoración de las secuelas y déficits con un enfoque multidisciplinar, estimulación y atención temprana, (Re)habilitación integral, inclusión social y apoyo al entorno: asesoramiento en ayudas técnicas, adaptaciones en domicilios, utilización de nuevas tecnologías potenciadoras de la autonomía, etc., atención al cuidador/a principal, a las familias y/o a las redes de apoyo del entorno próximo, prevenir otras problemáticas de salud y retrasar la dependencia, potenciar un envejecimiento saludable, apoyo a la vida independiente, concepción de la discapacidad como una condición de derecho a una acción positiva y a la no discriminación, mejora de las herramientas de valoración de la discapacidad y la dependencia, Disponer de un/a profesional de referencia.

Por todo lo expuesto, las entidades de iniciativa social que forman el CERMIN han elaborado y acordado una posición común del sector de la discapacidad de Navarra, capaz de orientar una acción continua de participación, reivindicación y monitorización del progreso hacia un espacio socio-sanitario al alcance de todas las personas con discapacidad, sin discriminaciones ni exclusiones de ningún tipo. Un espacio socio-sanitario inclusivo y accesible para todas las personas, en condiciones de plena igualdad, a lo largo de toda su vida. Un espacio que, mediante la mejora en los diversos procesos

clave de los respectivos sistemas sanitario y social, suponga un progreso significativo en pro de los derechos y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad (Bayarri, 2.001) y un avance en el conjunto de los sistemas de salud y servicios sociales actuales.

Con todo ello, el espacio socio sanitario que reivindicamos desde el CERMIN ha de reunir 5 condiciones básicas:

- Integración funcional de los sistemas de salud y social.
- Formulación de un catálogo de prestaciones socio-sanitarias.
- Condición de derecho subjetivo para aquellas personas que combinen necesidades continuas de apoyo en salud y sociales.
- Orientado a promocionar la salud y la vida autónoma en la comunidad.
- Diseñado y gobernado contando con las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, personas mayores, enfermos/as crónicos, etc., en un En este sentido, los principales objetivos del CERMIN en relación al espacio socio-sanitario son los siguientes:

Propugnar la creación y el desarrollo de un espacio socio-sanitario en Navarra, 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 una clara orientación a resultados efectivos en la salud y el bienestar de las personas con discapacidad y del conjunto de la ciudadanía.

Disponer, en este ámbito socio-sanitario, de un posicionamiento común del sector de la discapacidad de Navarra respecto las Instituciones Públicas competentes y los otros grupos de interés clave, con un sólido fundamento técnico y jurídico.

Incorporar en su diseño el concepto de calidad de vida como marco referencial (Verdugo 2.009-b), teniendo en cuenta la atención al entorno familiar.

Contribuir a la sostenibilidad, calidad, eficacia, eficiencia y racionalización de los sistemas de salud y servicios sociales.

De acuerdo con estos objetivos y según ya se expone al inicio de este documento, a continuación vamos a relatar los principales *déficits y retos* a superar en las distintas etapas vitales y durante el continuo de la atención, así como *las propuestas de mejora* prioritarias.

6. DÉFICITS Y RETOS

En relación a los déficits y retos se consideran aspectos relacionados con las etapas vitales y el continuum asistencial, considerando las siguientes franjas de edad:

0-6 años

6-18 años

18-45 años

45-65 años

>65 años

A nivel conceptual, se considerará déficit aquella situación de falta o carencia de un recurso, servicio o dispositivo altamente necesario para la salud y el bienestar de las personas con discapacidad, en condiciones de accesibilidad universal, no discriminación y plena igualdad de oportunidades; y reto aquella situación en la que se cuenta con un tipo de recurso, servicio o dispositivo adecuado para atender una necesidad social o de salud, sin discriminaciones de ningún tipo pero que resulta insuficiente en su dotación, proximidad o nivel de calidad.

En las páginas siguientes se recogen algunos de los déficits y retos más relevantes en los sistemas de salud y social, así como en su coordinación socio-sanitaria, para la consecución de un espacio socio-sanitario inclusivo:

6.1. Principales déficits

Inexistencia de un espacio socio-sanitario integrado, con capacidad para responder a toda persona a lo largo de toda su vida.

Una atención temprana limitada y sujeta a disponibilidad presupuestaria.

Falta una (re)habilitación integral al alcance de todas las personas a lo largo de toda su vida.

Graves situaciones de falta de equidad en el acceso a servicios especializados de salud y procesos diagnósticos.

Importantes déficits en accesibilidad universal, tanto en el sistema de salud como en el social.

Falta de un completo catálogo integrado de productos de apoyo y ayudas técnicas que incluya, entre otras, los apoyos orto-protésicos.

Déficits, con carácter general, en la formación, sensibilización y competencias de los/as profesionales sociales y sanitarios sobre el abordaje, la atención y la comunicación con las personas con discapacidad en toda su diversidad.

Falta un sistema de información integrado socio-sanitario.

Falta de coordinación y respuesta integrada entre salud, educación y servicios sociales.

Discriminación por edad de las personas con discapacidad de más de 65 años en acceso a los servicios sociales de atención a la discapacidad.

Escaso reconocimiento del papel activo de las organizaciones sociales de la discapacidad.

Falta de profesionales de salud vinculados a centros educativos.

Escasa prevención de conductas de riesgo en la etapa infanto-juvenil.

Insuficiente prevención del acoso en ámbito escolar, máxime en personas con discapacidad.

Necesidad de apoyar a los padres y a las madres sobre estilos de crianza que potencien la autonomía.

Paso brusco del servicio de salud pediátrico al de adultos: la atención pediátrica, ahora hasta los 14 años, debe extenderse hasta los 18 años.

Necesidad de una atención sanitaria flexible que minimice las ausencias laborales y sus graves consecuencias.

Escasos apoyos para poder disponer de un hogar saludable y accesible.

En el ámbito de los productos de apoyo y ayudas técnicas, no se dispone de un sistema de estudio personalizado de necesidades, soluciones y seguimiento, con plazos y revisiones adecuados.

Inexistencia de un plan de formación integrado socio-sanitario.

Escasa adaptación y accesibilidad en los procesos diagnósticos.

Trámites y procedimientos excesivamente burocráticos en el acceso a todo tipo de prestaciones sociales y sanitarias.

Falta de incorporación de determinadas figuras profesionales rehabilitadoras en el sistema de salud.

Falta definir y asignar profesionales socio-sanitarios de referencia.

Se produce un gran desequilibrio en la garantía de derechos y la financiación pública entre los sistemas de salud y de servicios sociales.

Escaso desarrollo de programas de investigación e innovación socio-sanitaria.

No se dispone de un sistema unificado, con ventanilla única, al espacio socio-sanitario.

Se producen excesos de tiempo y demoras en el acceso a prestaciones sociales y sanitarias de carácter esencial.

Insuficiencia de profesionales sociales en el Sistema de Salud y viceversa.

Falta formación de los profesionales de salud (sobre todo en especialidades) sobre cómo tratar a personas con dificultades de expresión y comprensión.

No existe un trabajo en red, no sólo a nivel socio-sanitario público, tampoco en relación a los/as profesionales de las entidades de iniciativa social del sector de la discapacidad.

No reconocimiento del trabajo social sanitario.

Abandono socio-emocional en el momento del diagnóstico.

Falta de atención sanitaria y social adecuada en zona rural.

Falta de incidencia en prevención y agravamiento de determinados tipos de discapacidad.

Acceso limitado a determinados derechos reconocidos y en función del juzgado: incapacidades, excedencias pagadas, etc.

Prestaciones sociales y sanitarias rígidas que no se adaptan a las necesidades reales de las personas y que dependen de dotaciones presupuestarias.

Déficit en estimulación cognitiva a lo largo de la vida, sobre todo en población de riesgo (por ejemplo: envejecimiento precoz o deterioro de salud de personas con discapacidad)

No siempre se respeta la libre elección y el derecho de arraigo de las personas institucionalizadas más allá de 65 años. Graves consecuencias por traslados imperativos.

No integración de la cronicidad ni de la discapacidad orgánica en área social.

Déficit de atención adecuada tanto en el ingreso como en la hospitalización de personas que presentan déficits cognitivos (discapacidad intelectual, Alzheimer, etc.)

Déficit de apoyo en cuidados e higiene personal en ingresos hospitalario de personas con déficits cognitivos (no se les ducha, depila, etc.)

En el ámbito sanitario muy a menudo se desatienden las necesidades sociales, personales y familiares, en pro de una medicina muy tecnificada.

Déficit de derechos reconocidos en el acceso y uso de productos de apoyo (ayudas técnicas)

Ausencia de atención social y sanitaria en el propio entorno

Déficit de integración colaborativa de personas o entidades de iniciativa social del sector de la discapacidad, en procesos de formación médico – paciente a paciente o familiar.

Falta una construcción del concepto de atención a la deficiencia (entendida como cronicidad en salud y discapacidad en área social) y apuesta por la atención centrada en la persona.

Se carece de una historia socio-sanitaria personal integrada.

7. PROPUESTAS DE MEJORA

Las propuestas de mejora formuladas en este capítulo se dirigen, principalmente, a superar los déficits detectados y afrontar los retos aún activos, desde un enfoque caracterizado por el propósito de universalización, innovación, calidad, proximidad, prevención y eficacia del futuro espacio socio-sanitario inclusivo.

En este sentido, consideramos como principales ámbitos de mejora para la consecución de ese espacio socio-sanitario inclusivo, los siguientes:

1. Accesibilidad universal, igualdad y no discriminación.
2. Atención centrada en la persona en un Continuum asistencial.
3. Prevención.
4. Prestaciones:
 - a) Atención personal / Servicios.
 - b) Fármacos y tratamientos.
 - c) Productos de apoyo/ Ayudas técnicas.
 - d) Prestaciones económicas.
 - e) Desgravaciones fiscales.
5. Formación.
6. Investigación.
7. Gobernanza.

A continuación desarrollamos una buena parte de las 100 propuestas formuladas, las cuales pueden consultarse íntegramente en el informe completo.

7.1. Accesibilidad universal, igualdad y no discriminación

Garantizar que se cumplan las condiciones de accesibilidad universal, igualdad y no discriminación en todos los centros y servicios de salud y sociales. Tanto en lo relativo a los procedimientos de acceso y uso de los mismos, como en la movilidad, la accesibilidad cognitiva, la comunicación, la comprensión y la expresión en el conjunto de procesos de información, diagnóstico, atención, (re)habilitación y seguimiento. En este sentido, como ejemplo del carácter universal que reivindicamos, toda la información que se ofrezca a una persona usuaria de los servicios sanitarios o sociales ha de realizarse en formatos accesibles y comprensibles.

Incorporar la perspectiva de género en la atención socio-sanitaria, adaptando todos los medios, dispositivos, instrumentales y procesos que sean necesarios para una atención integrada, accesible y no discriminatoria de las mujeres y las niñas con discapacidad.

Eliminar las discriminaciones en el acceso a servicios sociales de atención a la discapacidad que sufren aquellas personas con discapacidad de más de 65 años.

Simplificar los procedimientos administrativos de acceso a todo tipo de prestaciones y recursos de salud y sociales, garantizando que se diseñen y apliquen en condiciones de accesibilidad universal y no discriminación.

Adaptar las consultas a las personas con discapacidad física (usuarios/as de sillas de ruedas). Grúa en centro de salud, en ginecología, etc.

7.2. Continuum asistencial

Disponer de itinerarios socio-sanitarios integrados de atención, concretando los mismos en historiales clínico-sociales unificados y en planes individualizados. De manera que se facilite la coordinación, el conocimiento y una respuesta integral a las necesidades de salud y sociales de cada persona.

Facilitar el acceso a la historia clínica informatizada de Servicio Navarro de Salud en tiempo real, con la finalidad de disponer e intercambiar información actualizada. Entre otras características esta medida ha de suponer:

- Acceso a tiempo real a las evoluciones y revisiones realizadas a nivel de médicos especialistas y de atención primaria.
- Acceso a las historias clínicas de salud mental, así como a las pautas prescritas.
- Acceso directo al Testamento Vital.

Crear un sistema unificado de información socio-sanitaria pública y privada, que permita a los respectivos/as profesionales sanitarios y sociales compartir información relevante para la salud, la autonomía y la calidad de vida de la persona atendida; en el marco de un lenguaje común (Convención, CIE, CIF, etc.) y de una integración plena de los actuales sistemas de información en ambos ámbitos.

Definir y aplicar un modelo de (re)habilitación integral -salud, autonomía y calidad de vida-, en un continuum a lo largo de toda la vida.

Diseñar y aplicar un modelo de atención socio-sanitaria integrada, con la participación de los/as actores clave en los ámbitos social y de la salud, a través de una actuación interdisciplinar y contando con un profesional de referencia para cada persona con necesidades sociales y de salud.

A un nivel más concreto, también se destacan las siguientes propuestas:

- Realizar una plena integración entre el historial sanitario de la atención primaria y la especializada.
- Apoyar a las entidades de iniciativa social de la discapacidad en el ámbito hospitalario, con cesión de espacios formalizados.
- Desarrollar recursos ambulatorios de atención sanitaria inclusiva, en coordinación con la atención primaria.
- Desarrollar un modelo de SEPAP, mediante la incorporación en la cartera socio-sanitaria y aplicación práctica del mismo.
- Diseñar protocolos de atención socio-sanitaria que incorporen el entorno de la persona.
- Realizar pilotajes en experiencias de intervención socio-sanitaria comunitaria.
- Avanzar en la adecuación curricular y el reconocimiento del perfil sanitario de determinadas figuras profesionales que actúan en el ámbito social.
- Diseñar y aplicar protocolos de derivación a recursos de atención socio-sanitaria continuada, en todos aquellos casos que requieran la misma.
- Diseñar baremos y herramientas adecuadas para la valoración y evaluación integrada de necesidades sociales y de salud.
- Articular canales formales de comunicación y coordinación entre las diferentes instituciones, dispositivos y profesionales que forman parte del sistema de atención a las personas con discapacidad.
- Realizar un diseño integrativo y coordinado entre los centros de servicios sociales, sanitarios, de salud mental y las entidades de iniciativa social.
- Unificar en un solo profesional de los centros de salud la coordinación sanitaria y social con los centros residenciales de personas con discapacidad. Sobre todo cuando se da la casuística de acudir periódicamente a un centro de salud con varias personas con discapacidad que viven en un mismo centro.
- Tener la posibilidad de realizar Interconsultas no presenciales con los especialistas, en la atención y seguimiento clínico de personas con discapacidad usuarias de centros residenciales. Esto evitaría desplazamientos innecesarios de las personas a las que se atiende en estos centros y solucionaría muchos problemas de una forma sencilla y contando con toda la información.
- Incluir a las personas con discapacidad usuarias de centros residenciales en el Programa del Paciente Crónico, con el fin de poder hacer, cuando sea necesario, la gestión de casos de manera directa con la enfermería-especialista del hospital y organizar ingresos cuando haga falta sin tener que pasar horas en Urgencias.

7.3. Prevención

Universalizar los sistemas de detección, atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en un marco de actuación integral de los sistemas de salud, social y educativo, durante toda la etapa de 0 a 18 años.

Garantizar una adecuada atención psicológica, tanto dirigida a personas usuarias como a familiares, integral y completa; bien en el momento en el que se produce la discapacidad -ya que presumiblemente será el momento en el que sea necesario asumir la nueva situación-, bien a lo largo del tiempo. Incluyéndose, además, la atención de los

trastornos derivados de situaciones de riesgo o exclusión social de las personas que padecen una enfermedad rara y también la de los familiares que las atiendan más directamente.

Diseñar y desplegar políticas preventivas, para el abordaje del reto que supone el deterioro de la salud y el envejecimiento prematuro de una parte importante de la población con discapacidad y con enfermedades crónicas.

En este ámbito de la prevención, también se formulan las siguientes propuestas:

- Disponer de programas diagnósticos pre y postnatales, ante la presencia de factores de riesgo, puestos a disposición de la población, desde la sanidad pública.
- Activar programas preventivos para evitar o reducir las complicaciones derivadas de las cronicidades asociadas a la discapacidad.
- Optimizar la prevención secundaria y terciaria, facilitando que las consultas, si son varias, sean el mismo día y unificando en un profesional la coordinación sanitaria y social en los centros de salud.
- Integrar las estrategias de prevención primaria, secundaria y terciaria en los planes de acción socio-sanitaria.
- Incorporar en el Catálogo de Prestaciones del espacio socio-sanitario, programas y apoyo dirigidos a las personas con discapacidad y sus familias.
- Diseñar y realizar un despliegue compartido, entre los Sistemas de Salud y Social, de programas de información y concienciación sobre hábitos y ambientes saludables.

7.4. Prestaciones

Prestaciones. Atención personal - servicios

Modificar el SAD -Servicio de Atención a la Dependencia-, tanto en funciones como en intensidades, para que se adecue a las necesidades de apoyo de la autonomía y la vida independiente de la persona usuaria.

Enfocar las prestaciones socio-sanitarias hacia la promoción de la autonomía personal y participación en la comunidad, promoviendo el acceso prioritario a servicios en la comunidad (atención domiciliaria, servicios de proximidad, asistencia personal, acompañamiento integral, etc.), de manera que no aislen a las personas y que persigan la recuperación, mantenimiento y desarrollo de sus capacidades y su inclusión en cada etapa vital.

Ofrecer un apoyo individualizado de atención biopsicosocial y de (re)habilitación integral, en todos los ámbitos de la salud, del funcionamiento y la participación de la persona con discapacidad, como usuaria continua de los sistemas sanitario y social.

Garantizar programas de apoyo a familiares y cuidadores/as que incluyan: atención psicológica, respiro, grupos de auto-apoyo, el empoderamiento de competencias de cuidado y transversales.

Elaborar un catálogo de servicios y apoyos socio-sanitarios básicos, que se concrete en una red socio-sanitaria que incluya, entre otros, estos tres tipos de recursos básicos: ambulatorios, centros de referencia para enfermedades crónicas-discapacidades y recursos hospitalarios o residenciales de media y larga estancia. Integrando además la

red residencial de apoyo a las personas con discapacidad y las entidades de iniciativa social del sector de la discapacidad.

También se formulan las siguientes propuestas:

- Mejorar los métodos y prácticas de diagnóstico clínico y agilización de los mismos y los tratamientos.
- Articular las unidades mixtas de información y orientación socio-sanitaria en los diversos centros de salud, hospitales, etc., en un marco colaborativo con las entidades de iniciativa social de la discapacidad.
- Incorporar, de manera garantizada, aquellas prestaciones necesarias de (re)habilitación y de mantenimiento, tanto fisiológicas como psicológicas, ante dolencias discapacitantes.
- Realizar una coordinación socio-sanitaria integral con el sistema educativo en toda la etapa escolar, de acuerdo con el "Protocolo de colaboración entre educación, salud y servicios sociales en la atención a la infancia y la adolescencia."
- Facilitar al facultativo de los centros de salud la posibilidad de prescripción en receta electrónica.
- Mejorar la comunicación inicial a las personas y a las familias ante una situación de discapacidad.
- Crear un servicio de psicología en neonatos y de orientación a las familias.
- Realizar un estudio personalizado de las necesidades que presenta una persona con discapacidad, de perfil socio-sanitario en ingreso hospitalario y desplegar los apoyos que precise (aumento de ratios, implementación de coordinación socio-sanitaria).
- Reorientar los servicios de asistencia personal para personas con discapacidad y dependencia con un proyecto de vida independiente, basados en un plan de vida independiente y no solamente en la prestación asignada por la ley actual.
- Crear una figura laboral que recoja las especificidades de la asistencia personal.

Prestaciones. Fármacos y tratamientos

Garantizar, en cada caso, el tratamiento farmacológico más eficaz y saludable, incluyendo medicamentos y tecnologías de última generación y terapias no farmacológicas.

Alcanzar la gratuidad de los tratamientos en el caso de personas con enfermedades crónicas.

También se realizan estas propuestas:

- Fomentar los tratamientos sustitutivos a los psicofármacos.
- Mejorar la atención al paciente y realizar un seguimiento continuo de los efectos secundarios y riesgos en la prescripción de fármacos a personas con enfermedades crónicas.
- Dotar los recursos necesarios para el diagnóstico genético pre-implantacional.
- Promover programas de cribado en función de la prevalencia de patologías asociadas a cada discapacidad o síndrome.

- En altas hospitalarias, adelantar el tratamiento y ciertas dosis de medicación (sobre todo en caso de personas del ámbito residencial) con el fin de tener preparada la medicación para cuando la persona se reincorpore a centro.
- Implementar el sistema de receta electrónica, asimilando a las personas con discapacidad en activo o no, a los pensionistas.

Prestaciones. Productos de apoyo / Ayudas técnicas

Crear un sistema integrado, universal y gratuito de acceso a los productos de apoyo y ayudas técnicas. Contando con un dispositivo de ventanilla única para un correcto nivel de información y asesoramiento. En este sentido, se propone pasar del actual modelo de adjudicación a través de conciertos a que la persona usuaria tenga oportunidad de elegir.

Elaborar y publicar un completo catálogo socio-sanitario de productos de apoyo y ayudas técnicas, que amplíe e incluya el actual catálogo orto-protésico en condiciones de universalidad, calidad y gratuidad.

Además realizamos estas propuestas:

- Fomentar la utilización de productos de apoyo y ayudas técnicas, como medio para una mayor autonomía personal y en la prevención de deterioros de salud y de procesos de dependencia.
- Disponer de figuras profesionales especializadas en la prescripción y asesoramiento en el uso de productos de apoyo y ayudas técnicas.
- Mejorar la coordinación socio-sanitaria en este ámbito de los productos de apoyo y las ayudas técnicas para conseguir una plena universalización de las mismas.

Prestaciones. Prestaciones económicas

Adecuar las condiciones normativas y mejorar la orientación y el asesoramiento para que las prestaciones económicas vinculadas a la discapacidad, a la promoción de la autonomía personal o a la dependencia, sean compatibles con la actividad laboral.

Garantizar la compatibilidad de prestaciones existentes para la discapacidad y dependencia a tres niveles; en el ámbito social entre sí (Centro día, SAD y ADD), en el ámbito sanitario entre sí, y entre ambos ámbitos.

Apoyar las mejoras del hogar en materia de accesibilidad, salud y autonomía personal.

7.5. Formación

Realizar una adecuación curricular y formación obligatoria de los/as profesionales de salud para una mejor atención de la diversidad que suponen las personas con discapacidad.

Realizar una adecuación curricular y formación obligatoria de todos los profesionales de los Sistemas de Salud y Social en el conocimiento, uso y aplicación de la accesibilidad universal en el conjunto de sus áreas de actuación.

8. CONCLUSIONES

Los retos y propuestas desarrollados en este paper aportan una perspectiva innovadora al ser elaborados desde la perspectiva global de la salud y la calidad de vida como un todo integral, en lugar de darle una visión segmentada y parcial. En este sentido las propuestas que se realizan se orientan siempre a la consecución de esa mejora global de la salud y la calidad de vida; tanto de las personas con discapacidad, como del conjunto de la población. Reivindicamos un espacio socio-sanitario –de salud y bienestar- inclusivo: universal, accesible y de calidad para todas las personas.

Además todo el análisis de retos y déficits, y las consiguientes propuestas, se realiza desde la perspectiva de nuestra Comunidad y a partir del conocimiento experto que tienen de la misma los participantes en su elaboración.

En general hemos procurado hacer propuestas razonables y factibles, dónde resulta más importante aplicar criterios de innovación, integración funcional y actualización de planes, carteras y procedimientos, que una gran dotación presupuestaria. Aunque también queremos señalar que una “inversión inteligente en crear un espacio socio-sanitario inclusivo”, como entendemos que formula nuestro informe, resultará, sin lugar a dudas, muy rentable, tanto en la dimensión humana, como en el positivo impacto social y el alto retorno económico que puede generar. Remarcando el hecho de estar elaborado a partir del conocimiento experto de la realidad que viven en Navarra las personas con discapacidad en su acceso y uso a los servicios de salud, sociales y socio-sanitarios.

Las propuestas que se realizan en este informe se fundamentan en las siguientes dimensiones de aportación al bien público: Avanzar en la construcción de una sociedad más inclusiva, en la que los derechos de todas las personas, sin exclusiones ni discriminaciones de ningún tipo, se vean plenamente promovidos y cumplidos. Entendemos y compartimos la visión de que una sociedad garante de derechos será una sociedad dónde todas las personas podrán vivir vidas más plenas (Schallock, 1997). Aportar propuestas innovadoras y realistas para la mejora de las políticas y los sistemas públicos de salud, bienestar, educación, vivienda, en un marco de alto retorno humano, social y económico. Contribuir a una mejor gobernanza en la planificación, seguimiento y evaluación de las políticas públicas. Participar en alcanzar que Navarra se distinga por un alto nivel de calidad, eficacia e inclusión en la respuesta socio-sanitaria. La creación de un espacio socio-sanitario inclusivo con una clara orientación a resultados efectivos en la salud y la calidad de vida, que cuente con una financiación pública suficiente y una gobernanza transparente y colaborativa, va a suponer un gran avance para el progreso humano, social y económico del conjunto de Navarra. Porque una comunidad que invierte en desarrollo humano y en cohesión social, es siempre una sociedad que asienta firmes pilares para su futuro colectivo.

Será por tanto, desde una amplia participación de responsables públicos, representantes del sector de la discapacidad, profesionales y ciudadanía en general, que podremos alcanzar ese espacio socio-sanitario inclusivo. Un espacio innovador y creativo que, con toda seguridad, generará un impacto social positivo y un alto retorno para el desarrollo futuro de nuestra Comunidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ararteko (2008). *Atención sociosanitaria: Una aproximación al marco conceptual y a los avances internacionales y autonómicos*. Vitoria: ARARTEKO.
- Bayarri Catalán, V. (2001). *Las entidades no lucrativas y de voluntariado en la prestación de servicios sociales*. *Educación Social*, 34.
- Bond J. (1993). *Ageing in Society: An Introduction to Social Gerontology*. London: Open University.
- Bond J., Peace S., Dittman-Kholly, F. y Westerhof, G. (2007). *Ageing in Society-European perspectives on gerontology*. London: Sage Publications.
- CERMI (2014). *Espacio sociosanitario inclusivo*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- CERMI (2016). *Por un espacio socio-sanitario inclusivo. Informe Cermin*. Pamplona: CERMI.
- COM-Comisión Europea (2001). *La Gobernanza Europea: un Libro Blanco*. Bruselas: Comisión Europea.
- COM-Comisión Europea (2010). *Europa 2020: Una Estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*. Bruselas: Comisión Europea.
- Fernández Nistal, F. (2014). *Nuevas tecnologías para la atención a personas con discapacidad de origen neurológico*. *Revista Española de Discapacidad*, II (1), 61-64.
- Goikoetxea, M., Zurbanobeaskoetxea, L., Mosquera, A. y Pablos, B. (2015). *Código Ético para la atención socio-sanitaria a personas mayores*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Heslop, P. et al. (2013). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, Volume 383, nº 9920, 889-895.
- IMSERSO (2007). *Modelo de Centro de Día par apersonas con daño cerebral adquirido*. Colección Documentos. Serie Documentos Técnicos, nº 21014. Madrid: MTAS.
- IMSERSO (2014). *Propuestas para el desarrollo de las orientaciones del Consejo de la Unión Europea relativas a las Personas Mayores*. Serie Documentos Técnicos. Madrid: MTAS.
- Schrijvers, G., Hoorn, A. y van Huiskes, N. (2012). The Care Pathway Concept: concepts and theories: an introduction. *International Journal of Integrated Care*, 6-12.
- Gobierno de Navarra-Departamento de Salud. (2013). *Estrategia navarra para la atención de pacientes crónicos y pluripatológicos*. Pamplona: Gob. Navarra.
- Gobierno de Navarra-Departamento de Política Social (2010). *Plan Integral de atención a personas con discapacidad*. Pamplona: Gob. Navarra.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.

- Pratt, J. R. (2016). *Long term care, managing across the continuum*. New York (U.S.A): Jones y Bartlett Learning.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life. Vol. 11: Application to persons with disabilities*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, Vol. 38 (4), 224, 21-36.
- Verdugo, M. A. (2009) (dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.