

**E**l autor considera que el concepto de dependencia no se debe limitar a un grupo de edad. Los modelos derivados de la geriatría pueden ser superados incorporando elementos de uno más amplio, como el desarrollado en la CIF, que aporta un marco de referencia internacional, en el cual encontramos definidos los conceptos de salud, funcionamiento y sus restricciones.



Tomás Castillo Arenal

# LA AUTONOMIA PERSONAL Y ATENCION DE SUS LIMITACIONES

Comisión no permanente para las políticas integrales de la discapacidad.  
 Comparencia en relación con el Libro Blanco de Atención a las Personas en situación de dependencia en España.

Agradezco enormemente la oportunidad que me ofrece esta comparencia para trasladarles, señorías, algunas reflexiones que durante más de veinte años me ha sugerido la convivencia con las miles de personas, con todo tipo de discapacidades, que han pasado por la Asociación AMICA de Cantabria, entidad que tengo la responsabilidad de dirigir, junto a la Fundación Obra San Martín de Santander, dedicada a personas con limitaciones intelectuales importantes, y la Federación Española de Fibrosis Quística (enfermedad crónica de origen genético que afecta de forma importante a los pulmones, páncreas, ...), de la que soy miembro de su junta directiva.

Vivo con personas con limitaciones casi todo el día. A ellas, y sus familias, dedico con ilusión

toda mi vida. Siento por ello la responsabilidad de traerles, en pocos minutos, muchas de las aspiraciones y expectativas creadas sobre el "Libro Blanco", y la futura "Ley de Autonomía Personal...".

Desde 1.997 vengo participando como consultor en la revisión de la Clasificación Internacional de las Deficiencias Discapacidades y Minusvalías de la Organización Mundial de la Salud, como miembro del "Grupo Santander" que ha coordinado, desde la Unidad de Investigación en Psiquiatría Social del Hospital Universitario Marques de Valdecilla, la Red Española de expertos y la Red Iberoamericana. Lo que nos permitió hacer aportaciones claves en la nueva visión de la discapacidad que se propone en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (a partir

de ahora CIF), aprobada por la 54ª Asamblea de la OMS en Ginebra, en Mayo de 2001.

Posteriormente el "Grupo Santander" inició un estudio por encargo de la Dirección General del IMSERSO para analizar el concepto de Dependencia desde las nuevas aportaciones de la CIF. Trabajo que aunque finalizó en 2003, propuso aportaciones que por su interés y actualidad quiero resumirles hoy, dentro de la primera parte de mi exposición dedicada a:

## CONSIDERACIONES GENERALES

**1** La nueva visión introducida en la CIF plantea evitar la clasificación de personas, centrándonos en el déficit de funcionamiento que les afecta

Resumo, a continuación, algunos párrafos del texto elaborado por el "Grupo Santander".

Después de revisar distintas definiciones sobre el concepto de Dependencia el grupo de trabajo ha decidido partir, de la definición propuesta por el Consejo de Europa (Recomendación N° R(98) 9). Según dicha definición, la Dependencia es entendida como "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de

asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos de la vida diaria”.

Sin embargo se detecta un error de traducción de “carrying out their usual day-to-day activities”, mencionado en la recomendación europea, por “actividades básicas de la vida diaria”, cuando creemos que debería ser traducido por “actividades habituales de la vida diaria”. Esta diferencia lingüística entre actividades “habituales” y “básicas” supone un cambio muy significativo en cuanto al tipo de actividades a las que hace referencia, dado que si bien podemos decir que las “actividades básicas de la vida” deben ser desarrolladas de manera “habitual”, no todas las actividades que de manera habitual se desarrollen pueden ser consideradas como “básicas”. Ejemplos de ello lo tenemos en: actividades intelectuales y culturales, actividades relacionadas con las finanzas, relaciones interpersonales, etc.. Por ello, dicha diferencia supone en la práctica aplicar un criterio menos restrictivo, y que afecta a un universo más amplio de personas.

El modelo de Dependencia en nuestro país proviene de la gerontología, en el que se parte de un modelo sanitario y se enlaza con el modelo social. Es a partir de este modelo de donde surge la Ley de Protección a las Personas Dependientes, que se ha desarrollado en la Comunidad de Canta-

bria, y que es la primera ley relacionada con la Dependencia elaborada en el territorio nacional.

Nuestro grupo de trabajo considera que el concepto de dependencia no se debe limitar a un grupo de edad. Los modelos derivados de la geriatría pueden ser superados incorporando elementos de un modelo más amplio como el que ha sido desarrollado en la CIF, que nos aporta un marco de referencia internacional, en el cual encontramos definidos los conceptos de salud, funcionamiento y sus restricciones. La clasificación se basa en el modelo biopsicosocial.

Puesto que el concepto de Dependencia no debería definir a la persona en su globalidad, sino las áreas específicas de su funcionamiento es por lo que resulta oportuno tomar como marco de referencia la CIF, ya que en ella no se clasifican personas, sino los problemas de esas personas debidos a su estado de salud. Además la CIF es capaz de mostrar las mejoras y las capacidades de las personas, acercándose así al concepto de Autonomía y de Autodeterminación que son los corolarios del concepto de Dependencia.

La CIF preconiza lo positivo o neutro, por lo tanto, en el ámbito de la Dependencia se debe seguir esta misma línea de positividad y utilizar la clasificación para avanzar y traducir en términos positi-

## El concepto de dependencia no debería definir a la persona en su globalidad sino a las áreas específicas de su funcionamiento, se toma como referencia la CIF

vos conceptos como aspecto relacional, posibilidad de elección, estilo de vida, calidad de vida, satisfacción, autodeterminación,...

Como conclusión, nuestro Grupo de Trabajo incorpora la CIF como un modelo claramente desarrollado desde la perspectiva de las personas. Por lo tanto en nuestra opinión la conceptualización de la Dependencia debe hacerse en el marco de lo que ya está definido, consensuado y aprobado a nivel internacional. Dicho modelo está formalizado y tiene unos baremos de codificación, los cuales deben ser desarrollados para hacerlos operativos de cara al concepto de Dependencia.



### Dependencia como concepto dinámico y multifactorial.

El concepto de Dependencia, desde sus orígenes, es decir, desde la perspectiva de la Geriatría y la Gerontología, se ha venido considerando como algo permanente, lineal y progresivo. Sin embargo la situación de Dependencia ha de ser entendida como un concepto universal, intrínseco a la persona y dinámico, en la que múltiples factores pueden intervenir.

La Dependencia al igual que la Discapacidad, es una situación que puede ser temporal o permanente, progresiva, regresiva o estática, intermitente o continua y, por lo tanto variable en tiempo, grado y extensión. Es por esta razón por la que los términos “estado” y “situación” no deberían considerarse de la misma manera, ya que “estado” hace referencia a algo más habitual y permanente, mientras que “situación” indica comúnmente algo pasajero y accidental.

La Dependencia debería verse desde el punto de vista de la variabilidad, y por tanto cualquier actuación en a ella debe articular medidas para modificarla.

### Dependencia y actividades de la vida diaria.

En las definiciones dadas sobre Dependencia se hace referencia a las actividades de la vida diaria, sin embargo en casi ninguna de ellas se pone de

manifiesto cuáles son dichas actividades.

Por ejemplo, en la legislación actual de Protección a las Personas Dependientes se entienden las actividades de la vida diaria como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial y los actos relacionales (Ley de Cantabria de 2.001).

En las escalas de medida de las actividades de la vida diaria se habla de actividades básicas, actividades esenciales, actividades cotidianas, actividades más necesarias, actividades domésticas, actividades funcionales, actividades estructurales y actividades instrumentales. En todas ellas se han elegido actividades. Encontramos que las aportaciones tradicionalmente realizadas en esta área resultan insuficientes.

Sin embargo la CIF nos puede servir para precisar a qué actividades se refieren los conceptos. Así cuando hablamos de actividades de la vida diaria podríamos referirnos a los 9 grupos que propone la CIF que son: Aprendizaje y aplicación del conocimiento, Tareas y demandas generales, Comunicación, Movilidad, Auto cuidado, Vida doméstica, Interacciones y relaciones interpersonales, Areas principales de la vida y Vida comunitaria, social y cívica.

La situación de Dependencia podrá darse en cualquiera de estos

## Algunas personas viven, de forma más temprana y aguda, la cronicación de esta limitación. En la infancia, se manifiestan alteraciones en el desarrollo

grupos especificando la actividad o actividades en la que se da dicha situación de Dependencia.

Y, por tanto, se puede hacer referencia a una persona que presenta dependencia de algo o de alguien para realizar una o más actividades concretas. De esta forma se evitará que una persona sea considerada como dependiente para todas las actividades de la vida, pudiendo no tener limitaciones para algunas de las actividades.

La visión de la Dependencia desde una perspectiva contextual.

La Dependencia, entendida como una situación cambiante y

dinámica, conlleva la consideración del entorno en el que la persona se encuentra, es decir el ambiente físico, social y actitudinal, en el que la persona en situación de dependencia vive y conduce su vida.

En la CIF el entorno de la persona queda reflejado mediante una serie de factores contextuales que pueden tener influencia positiva o negativa para el desempeño realización de las funciones que un individuo desarrolla en su vida cotidiana.

**2** Derecho a la vida independiente, y la promoción de la autonomía personal.

El derecho a la vida independiente de cada persona está ligado sin duda a la libertad que protege la Constitución Española (Art. 1º) como uno de los valores superiores del ordenamiento jurídico. Para poder ejercer ese derecho es necesario disfrutar de la autonomía personal, como conjunto de habilidades e instrumentos que la persona necesita para desenvolverse de acuerdo a su voluntad, y autodeterminación.

Muchas personas ven limitada su autonomía en distintos momentos de su vida, por lo que este derecho no puede ser disfrutado plenamente. La futura "Ley de Autonomía Personal..." debe

proteger las situaciones que impiden a la persona disfrutar de la autonomía suficiente para hacer uso de su derecho fundamental a una vida independiente, al igual que el derecho a disfrutar de la salud. Entendida ésta como "un estado completo de bienestar físico, psicológico y social" como la ha definido la OMS en 1978.

Los esfuerzos del sistema a crear deben ir encaminados a promover mayores grados de autonomía en la persona, como la mejor aportación que podemos hacer para que disfrute sus derechos fundamentales en la mayor plenitud posible.

La aspiración de toda persona, desde edades tempranas, es tener capacidad para desenvolverse por sí misma.

Es una aspiración primera que la de la propia libertad, innata a las ganas de vivir. Desde nuestra infancia deseamos ser mayores, y en nuestra ancianidad añoramos el vigor y las habilidades que habíamos adquirido. El patrimonio personal que constituye la autonomía personal es intrínseca a nuestra vida, aprendemos durante años para adquirirla, y lo lamentamos en los años en que la vamos perdiendo. Todo ello porque está en juego el bien más preciado des-

pués de la propia vida: la independencia personal, como componente de la libertad individual.

La futura Ley debe establecer, en primer lugar, mecanismos de búsqueda de la mayor autonomía de la persona y respeto a su derecho a la independencia. De forma que los apoyos que se presten favorezcan siempre la mayor autonomía, evitando una mayor dependencia. Es aquí donde debemos hacer mayores esfuerzos de diseño de servicios y ayudas técnicas que inviten permanentemente a la persona a permanecer activa, dentro de las posibilidades que su estado de salud le permite



en cada momento, y eviten la pasividad porque “ya me lo hacen”.

**3** La limitación es universal, afecta al ser humano desde el nacimiento a la ancianidad.

En cada etapa de la vida se nos presenta un tipo y grado de limitación. Nacemos con casi todas las limitaciones, crecemos adquiriendo capacidades y comienzan a aparecer de nuevo otras limitaciones en la ancianidad.

Algunas personas viven, de forma más temprana y aguda, una cronificación de esta limitación. En la infancia, desde el nacimiento incluso, se manifiestan alteraciones en el desarrollo que condicionan estados de salud limitantes para el aprendizaje, la adquisición de habilidades, o el desenvolvimiento personal. Otras tras un accidente o enfermedad conocen, en su juventud o edad adulta, estos estados de salud que condicionan su manejo personal. Y casi todas las personas en la ancianidad se encuentran paulatinamente más limitadas en la movilidad, en la organización de la vida del hogar, incluso en el propio cuidado personal.

De forma transversal la pobreza, la desventaja social pueden producir limitaciones que dificultan aún más su participación social.

## Debemos avanzar en el diseño de prestaciones que contribuyan a que la persona pueda disfrutar de la mayor autonomía posible en su entorno natural evitando el desarraigo, la institucionalización, y respetando sus deseos

Otras situaciones se presentan de forma temporal pero no por ello menos grave. Por poner algunos ejemplos, un accidente puede producir como consecuencia una limitación casi absoluta en casi todo el funcionamiento de la persona. También el embarazo puede limitar la vida de la mujer para muchas actividades cotidianas. Algunos trastornos mentales frecuentes producen una incapacidad para el cuidado personal. En otros casos una enfermedad crónica exige cuidados permanentes de la propia salud que impiden muchas actividades cotidianas (coger pesos, realizar esfuerzos, respirar en ambientes algo contaminados etc.).

Nos encontramos pues ante un fenómeno, el de la limitación, que afecta a todas las personas en diferentes grados, independientemente de que tengan discapacidad o de su edad, aunque la discapacidad o la edad pueden evidentemente agravarla.

**4** La tarea es identificar las situaciones protegibles, para toda la ciudadanía creando derechos universales y subjetivos, como es el caso de la salud.

Se trata de identificar qué grados de limitación son protegibles por la Ley o qué consecuencias en el manejo personal debemos tratar para el mejor desenvolvimiento personal, diseñando políticas para todas las personas que se encuentren en una situación cuya autonomía se vea claramente limitada. Esto es posible si la Ley ampara las situaciones que limitan la autonomía como un derecho universal subjetivo, en vez de calificar a determinadas personas como “dependientes”. De ésta manera toda la ciudadanía podrá disfrutar del derecho si su autonomía se ve manifiestamente afectada, sea de forma temporal o permanente.

Partiendo de la definición más comúnmente aceptada, que es la del Consejo de Europa, nuestra tarea puede ser definir cuales son esas actividades habituales de la vida diaria que pueden considerarse objeto de tratamiento y protección.

El Sistema de Salud ha creado en nuestro país los mecanismos para que toda la ciudadanía cuente con la protección necesaria que garantice, en la medida de lo posible, su salud plena y, cuando no es posible conseguirlo, el tratamiento y apoyos paliativos de las dolencias. Desarrolla derechos universales que permiten, a todas las personas, el disfrute de sus

servicios, en cualquier momento de su vida, cuando aparece la necesidad. Este sistema es sostenible porque interviene cuando es necesario, y deja de intervenir cuando la persona ha superado su situación clínica, porque prima la intervención comunitaria y ambulatoria a la hospitalaria, y prioriza la prevención sobre la curación. Incluso los estados de salud cuya patología se ha cronificado, tienen respuesta en el sistema de forma puntual y permanente, pero evitando, siempre que se pueda, la dependencia absoluta y permanente del propio sistema.

Debemos avanzar en el diseño de prestaciones que contribuyan

a que la persona pueda disfrutar de la mayor autonomía posible en su entorno natural evitando el desarraigo, la institucionalización, y respetando al máximo sus propios deseos y el derecho a permanecer en su entorno habitual de convivencia.

Con creatividad, debemos diseñar servicios de apoyo, que la persona pueda utilizar libremente, y que tengan como finalidad hacer la vida más fácil. Todos los recursos que se empleen con esta finalidad tendrán un efecto beneficioso para la persona, que en muchos casos podrá aportar a la comunidad lo mejor de sí misma, y para la sociedad que recibirá beneficios de esa participación, además del ahorro económico que produce una menor dependencia, y consiguiendo disminución del coste asistencial.

A buen seguro puede crear cierto temor la sostenibilidad de un sistema planteado así, para todas las personas, y no sólo para un grupo de personas con calificación de dependencia. Surgieron los mismos temores cuando se universalizó la Sanidad. Necesitamos un sistema versátil que atienda a las personas, en los momentos que es preciso y en las situaciones de necesidad de apoyos. Estos criterios, aplicados en un modelo de intervención preferentemente comunitaria, simplificarían enormemente los costes, aun-



## La mayoría de los bebés adquieren paulatinamente su propia autonomía con los medios naturales de que dispone la familia y los servicios de atención a la primera infancia

que la gestión y coordinación de los servicios exige ser muy dinámica, flexible y con respuesta individualizada, de acuerdo a las características de cada situación.

**5** Las acciones a realizar deben tener una doble vertiente: la de incrementar la autonomía personal, para prevenir, y la de apoyar a la persona con autonomía limitada.

Imaginemos por un momento lo que cambiaría nuestra vida si

sufriéramos un atropello al cruzar el paso de peatones de la Carrera de San Jerónimo, al salir de esta sala. En un momento puede que nuestra vida cambie por completo. Una vez superada la primera situación clínica, toda nuestra atención estará centrada en rehabilitar nuestro sistema músculo-esquelético para volver a hacer las cosas que súbitamente nos vemos limitados a realizar. Nace en nuestra mente un deseo impareable por recuperar nuestra autonomía para movernos, asearnos, disfrutar de nuestra intimidad y sentir una "libertad" perdida.

La libertad, la independencia que nos aporta la autonomía de caminar, subir y bajar multitud de desniveles, coger las cosas, manejar los cubiertos en la mesa, escribir, marcar el teléfono... con nuestras propias manos. ¿Necesitaremos durante ese tiempo medios para disfrutar de la mayor autonomía posible? Probablemente un asistente personal podrá facilitarnos la tarea para el aseo, vestido y los preparativos matutinos; pero también para que podamos venir a los trabajos del Congreso, conducir el coche que hemos dejado en el aparcamiento porque no podemos llevarlo; preparar documentos que tenemos que dictar porque nuestras manos no pueden acceder al teclado de nuestro ordenador, ... El resultado sería que podríamos seguir siendo personas activas en ejercicio, con casi plena autonomía, y

capacidad de poner en marcha, realizar, las decisiones que nos hacen sentir más independientes.

A esto nos referimos, cómo los medios técnicos, los apoyos a la persona, junto a la eliminación de los obstáculos físicos y las barreras psicológicas pueden cambiar nuestra vida, o la vivencia de una situación transitoria. La futura Ley debe proteger todas estas situaciones para que las personas puedan seguir haciendo, una vida lo más habitual posible.

Nuestra sociedad ha aprendido a lo largo de la Historia a poner medios para que, durante la infancia y juventud, las nuevas generaciones tengan muchas posibilidades de lograr plena autonomía que les permita decidir y ser dueños de sus vidas, alcanzar la independencia personal. Sin embargo se ha desarrollado muy poco en los medios a poner a disposición de los mayores, las personas con discapacidades, y las que temporalmente les sobreviene una limitación. La ausencia de medios facilitadores agudizan las dificultades de cada persona, con lo que logrará menor autonomía.

Cuando nacemos con una discapacidad, o a lo largo de la vida la adquirimos, nuestra interacción con el medio que nos rodea depende de los facilitadores para nuestra actividad. Dependemos más que otros niños de esos apoyos para lograr hacer lo mismo; precisamos probablemente más

ayudas técnicas que otros jóvenes para acceder a la sociedad de la información. Lo que sea de nosotros depende en gran medida de los medios que la sociedad ha puesto a nuestro alcance para participar como una persona más.

La autonomía es la base, y el conjunto de habilidades e instrumentos que una persona precisa para disfrutar de una vida independiente.

Probablemente nuestra sociedad ha claudicado tradicionalmente ante el hecho de la pérdida de facultades que conlleva con frecuencia la ancianidad o la discapacidad, quizá hemos pensado poco en cómo hacer nuestras casas, las ciudades y barrios diseñando para todos y todas, incluso para cuando seamos más mayores. Hay situaciones que nos será laborioso prevenir pero otras son muy evidentes. Por ejemplo la costum-

bre de construir viviendas unifamiliares con un bonito jardín, que probablemente algún día no podremos disfrutar porque las dos o tres alturas de nuestra casa no nos permitirán subir y bajar las escaleras a diario cuando flaqueen las fuerzas en nuestras piernas.

Como esta situación tal como se está construyendo se va a produciendo cada vez con más frecuencia, agradeceremos contar con un recurso de ayuda a domicilio que colabore en hacer la compra, ayudarnos en la limpieza del hogar o en nuestro aseo diario. Pero también necesitaremos ayudas técnicas mediante elevadores que nos permitan acceder a los diferentes niveles de la casa; sistemas de control remoto para subir las persianas, si no podemos por nuestra artrosis; apagar luces sin necesidad de recorrer toda la casa; controlar la seguridad exterior e interior de la vivienda; pasamanos para desplazarnos por los pasillos; asideros para asearnos con seguridad... Todo ello con el fin de mantener nuestra independencia en el propio entorno, a buen seguro lleno de recuerdos que han llenado la historia de nuestra vida.

Intervenir en la autonomía supone desarrollar políticas que eviten la creación de barreras que más adelante costará mucho eliminar o adaptar, porque en algún momento vamos a necesitar que el medio físico sea accesible,





que los instrumentos sean útiles para todos y que existan diseños que permitan individualizar los apoyos que cada cual precisa.

**6** La prevención implica comenzar desde las primeras etapas de la vida. La atención en la primera infancia es una clave

La primera infancia es probablemente la etapa de nuestra vida que requiere de mayores apoyos. Nacemos sin autonomía para alimentarnos, utilizar objetos, desplazarnos, vestirnos, comunicarnos, ...

La ausencia de autonomía es total. La mayoría de los bebés

adquieren paulatinamente su propia autonomía con los medios naturales de que dispone la familia y los servicios de atención a la primera infancia, pero existe un 2,5% de pequeños que presentan alteraciones en su desarrollo y con ello también en su autonomía.

Lo cual exigirá apoyos añadidos a los habituales. Probablemente requerirá acudir con frecuencia a un centro especializado en atención temprana; quizá los cuidados médicos deban ser más intensos y multiplicar las visitas al ambulatorio o al hospital, en muchos casos habrá que adaptar el hogar, los horarios de sus padres y madres, el presupuesto familiar... La vida cambia por completo para todas las personas del entorno.

Garantizar los progresos en la autonomía personal supone aportar a estas personas desde el inicio de sus vidas los apoyos que precisan de atención temprana, intervención terapéutica en el hogar, atención especializada en centros de primera infancia en horarios amplios, ayudas técnicas, y económicas, normalizando su situación, y la de la vida familiar, para que su infancia sea lo más parecida posible a los demás, que es la mejor garantía de no crecer como un "niño problema", que tanto estigmatiza.

Hay que tener en cuenta, además, que la intervención en estas primeras edades puede determinar el futuro y las posibilidades de desarrollo de los

niños y niñas que presentan alguna alteración.

En la Atención Temprana la familia es un elemento esencial, deben participar activamente en los programas que pretenden en parte hacer más competentes a los padres y las madres para que ofrezcan un ambiente estimulador a sus hijos. Por tanto es necesario desarrollar medidas que faciliten la conciliación de la vida laboral con estas responsabilidades añadidas, que se hacen especialmente necesarias en los casos de familias sin recursos sociales, en las de bebés prematuros y plurideficiencias.

**7** La situación de dependencia tiene consecuencias protegibles en las personas del entorno

La mayor parte de los apoyos que precisamos han venido, y probablemente seguirán viniendo de nuestra propia familia, o amistades más cercanas, lo cual ha de plantearnos la sobrecarga que sufren muchas personas, posiblemente mal llamadas "cuidadores informales", porque su dedicación es la base y garantía de la inmensa mayoría de las personas con limitaciones en su autonomía.

La familia sufre con frecuencia un deterioro en su situación anímica, padeciendo la vivencia de enfrentarse a un gran problema

tras el nacimiento de un hijo con dificultades, una enfermedad crónica grave, un accidente con consecuencias irreparables o los trastornos que la ancianidad produce en algunos de nuestros mayores.

Los familiares, las amistades y personas colaboradoras deberían contar con sistemas de apoyos por la atención (que es más amplio que cuidados) de estas personas, lo cual implicaría en el trabajo el derecho a horarios adaptados, con protecciones de la Administración ayudando a las empresas; incluso poder contar con asistentes para compatibilizar horarios laborales con la dedicación de casi toda la jornada a la atención, favoreciendo con medidas el que se comparta esta dedicación con la pareja, y con otras personas, de forma que las ayudas sean mayores si intervienen ambos, y mayores aún si se busca otros apoyos. La Ley debe proteger las necesidades de orientación de la familia para enfrentarse a las situaciones difíciles que se plantean, y la prestación de apoyos psicológicos.

Todo ello sin olvidar el derecho que les asiste a todas las personas adultas a vivir con independencia de sus familiares, y recibir los apoyos que libremente demanden, incluso el del asistente personal, como persona de su confianza, dada la proximidad de sus servicios con las situaciones más íntimas.

**8** Invertir en promoción de la autonomía, generando economía social, y evitando el riesgo de mercantilización de la asistencia

Los recursos empleados en los apoyos a la autonomía personal forman parte de la búsqueda que las sociedades modernas deben realizar de aprovechar para el bien común todas las capacidades de su ciudadanía. Muchas personas por graves que sean sus limitaciones pueden aportar sus conocimientos, su experiencia, su

Muchas personas por graves que sean sus limitaciones pueden aportar sus conocimientos, su experiencia, su capacidad de trabajar a la sociedad, si disponen de medios

capacidad de trabajar a la sociedad, si disponen a su alcance de los medios necesarios. Invertir en la autonomía, más que un gasto social es una inversión, hace que las personas sean menos dependientes de los servicios, con lo que se consigue un ahorro importante de recursos. Pero también las personas que logran con apoyos incorporarse al empleo aportan además de trabajar, cotizar a la Seguridad Social, pagar más impuestos, consumir más bienes y servicios, generando mayor riqueza económica que cuando se depende solo de una pensión.

El Tercer Sector, que tradicionalmente ha mantenido, junto con la Administración, la atención de estas situaciones, es generador además de economía social. Los nuevos servicios a crear pueden ser un motor económico importante, que darán oportunidades de empleo a personas con dificultades en el mercado de trabajo, como mujeres y jóvenes, que tienen que hacer compatible el empleo con sus responsabilidades familiares o personales que les ocupan gran parte de su tiempo.

Corremos un riesgo preocupante de mercantilización de los servicios al irrumpir la iniciativa privada, principalmente en la atención de mayores.

Debemos evitar que las organizaciones sociales tengan que com-

petir en un mercado para el que no han sido creadas.

Seguramente no podremos competir en costes, sin perjudicar la calidad del servicio, ni en la capacidad inversora, al contar con escasos recursos propios generalmente, lo cual aconseja establecer mecanismos de colaboración con entidades sin ánimo de lucro, que den estabilidad al funcionamiento de sus servicios, estableciendo cláusulas sociales en la contratación.

La iniciativa privada debe tener su papel en la puesta en marcha de

servicios, evitando la competencia con la iniciativa social. La Administración debe establecer mecanismos estrictos de control sobre las condiciones laborales, capacitación del personal empleado, calidad en la prestación de los servicios y una atención personal cercana.

La futura Ley debe vigilar que no prime el motivo económico en la gestión de los servicios, y evitar las prácticas que causan graves perjuicios a la Administración y a la autonomía de las personas, como el clientelismo, en el que por ocupar plazas se incorporan a

personas en servicios que realmente no les son precisos.

Invertir también supone dedicar recursos a la formación y capacitación profesional, y a la investigación de nuevos modelos de servicios, de intervención, de ayudas técnicas que permitan un progreso real en los medios y tecnología a aplicar.

### CONCLUSIÓN FINAL Y PROPUESTAS

El Libro Blanco, a pesar de la laboriosidad que su lectura exige por su extensión, lo cual crea cierta dispersión argumental, propone un gran paso en la organización de los sistemas de apoyo a las situaciones que limitan la autonomía personal, y es un referente imprescindible para la elaboración de la futura Ley. Con estas reflexiones espero que hayamos contribuido a su enriquecimiento y mejora de algunos aspectos conceptuales que nos permita, ya que la Ley aparecerá con cierto retraso respecto a otros países de la Unión Europea, aportar planteamientos novedosos, avanzando en la búsqueda de soluciones a una de las cuestiones que más interesa adquirir y conservar a cada persona: su autonomía e independencia.

Resaltamos brevemente las siguientes propuestas:

- Denominar a la futura Ley de Autonomía personal, en positivo

como las grandes leyes dedicadas a la salud o a la educación, y que parta de un amplio consenso social.

- Concretar las situaciones que afectan a la persona y que la Ley va a proteger, evitando clasificar a las personas entre las "dependientes" y quienes no lo tienen reconocido.

- Considerar el carácter temporal y cambiante de las situaciones que limitan la autonomía, frecuentemente, si prestamos los apoyos necesarios.

- Ofrecer servicios dirigidos a cada necesidad específica, precisando los apoyos que en cada momento se van a prestar, evitando los que no se necesitan en ese momento.

- Mantener a la persona en su entorno natural, salvo en situaciones excepcionales que lo justifiquen.

- Velar por el derecho de decisión, elección, cambio de servicio que a la persona le asiste.

- Proteger el derecho individual de la persona sobre el de la organización o empresa que le presta servicios.

- Potenciar el Tercer Sector como generador de economía social, con mecanismos de colaboración con la Administración y control de su calidad.

- Coordinar la prestación de servicios y la valoración y seguimiento de las necesidades de las personas.

- Crear una tabla de prestaciones económicas compensatorias del mayor gasto que produce a la persona o a los familiares los apoyos que precisa.

Incluso la compensación parcial por la restricción objetiva de la actividad laboral de sus familiares causada por la atención a la persona.

- Ofrecer un Catálogo de Servicios para todo el Estado de promoción de la autonomía personal y protección a sus limitaciones:

- Atención social y valoración, incluido en el propio domicilio.

- Centros de desarrollo infantil y atención temprana.

- Ayudas técnicas para la movilidad, el desenvolvimiento en el hogar, y la actividad habitual. Programas de accesibilidad para la comunicación, medio físico y transporte.

- Asistente personal para las actividades de cuidado personal, desplazamiento, apoyo en tareas que favorezcan la participación social y laboral.

- Programas de rehabilitación.

- Ayuda en el domicilio en tareas de aseo personal, limpieza del





hogar, preparación de la alimentación, ayuda en gestiones, acompañamiento...

- Intervención terapéutica y rehabilitadora en el hogar: Apoyo psicológico a la familia, fisioterapia, intermediación familiar, implantación de habilidades sociales, y apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria.
- Teleasistencia y vigilancia de la salud no presencial, dirigida a personas que viven solas y su autonomía esté limitada.

- Programas de formación y apoyo a la familia.

- Atención de día, en centros especializados donde se implanten programas de aprendizaje de habilidades de autonomía personal, rehabilitación, entrenamiento en hábitos sociales, incluidos los dirigidos a la primera infancia con graves discapacidades,...

- Alojamiento con diferentes fórmulas según las necesidades:

- Viviendas de formación para la vida independiente.

- Viviendas en régimen de tutela dirigidas a situaciones en que la persona no puede organizarse de forma autónoma, y precisa apoyos para administrar su dinero, organizar sus compras, ocupar su tiempo...

- Alojamiento, preferentemente en "grupos familiares", para los apoyos extensos que precisan personas limitadas en las actividades básicas de auto cuidado (aseo, alimentación, evitación de riesgos y peligros, etc.).

- Alojamiento temporal y de respiro.

- Programas de formación, orientación laboral, y apoyo al empleo.

- Programas de apoyo a la participación en el tiempo libre y acceso a la cultura.

**Es preciso establecer un proceso progresivo de implantación de las prestaciones desarrollando la futura Ley en un periodo máximo de 10 años, atendiendo las situaciones más graves en primer término; para no recortar su ámbito de protección, por una posible inviabilidad económica a corto plazo; dando tiempo a las correcciones necesarias y búsqueda de nuevas soluciones económicas, que permitan adaptar nuestra sociedad a las necesidades de su ciudadanía y los cambios que se producen.**