

# V Escuela CREER- FEDER

ASPECTOS SOCIALES EN ENFERMEDADES RARAS  
20 DE Septiembre 2014

# Hª DE LOS SERVICIOS SOCIALES EN ESPAÑA

Los SERVICIOS SOCIALES están  
GARANTIZADOS

**Ley de racionalidad y  
sostenibilidad de la Admón Local  
en la organización y gestión de los  
servicios sociales por las AA.PP.**

Diversidad por CC.AA.

Ley de SS.SS. De Cantabria:

Bienestar social de todas las personas

Principios de Igualdad y Universalidad

Promover la Autonomía Personal

La PERSONA EJE CENTRAL del Sistema.

**LEY DE SERVICIOS SOCIALES**

- Ley de Servicios Sociales en Castilla y León:

El fin es lograr aumentar su Bienestar social.

Derecho de las personas a vivir dignamente toda su vida.

Promover la autonomía personal y el bienestar de las personas y asegurar el derecho a vivir dignamente durante todas las etapas de su vida.

**LEY DE SERVICIOS SOCIALES**

- La promoción de la autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados.
- Tres criterios básicos: universalidad, alta calidad y sostenibilidad.
- Los CENTROS DE REFERENCIA ESTATAL para la promoción de la autonomía personal y para la atención y cuidado de situaciones de dependencia.

**LEY DE DEPENDENCIA**

- Las personas con enfermedades raras tienen una problemática común a cualquier persona con enfermedad y/o discapacidad, con la dificultad añadida que supone a la hora de la igualdad de trato y de la participación en la sociedad su bajo número y dispersión.

**Orden SAS/2007/2009**

- Finalidad:

Impulsar en todo el territorio del Estado una atención integral igualitaria y la mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias.

**Orden SAS/2007/2009**



- Es muy amplio y sólido el consenso en torno a la necesidad de coordinar los servicios sanitarios y sociales para los cuidados de larga duración.
  - La necesidad de ofrecer y prestar una atención INTEGRAL, centrada en la persona...
  - Necesidad de trabajar en red; con calidad según estándares establecidos, continuidad asistencial, con evaluación periódica, con calidez y que tenga muy en cuenta la fragilidad de estas personas.

## **LA COORDINACION SOCIOSANITARIA**

- Otra estrategia para el correcto abordaje de estos problemas es el modelo de gestión de casos. Donde se contempla un entorno centrado en la persona y no en la enfermedad, promueve la autonomía como pilar para la recuperación funcional, garantiza el máximo bienestar, fomenta la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes, y asegura la continuidad de la atención.

## **LA COORDINACION SOCIOSANITARIA**

- Es mucho lo que está pendiente de hacer para conseguir la adecuada sensibilización de la sociedad en el ámbito sociosanitario.
- Aún no se ha alcanzado un adecuado nivel de responsabilidad social ante el envejecimiento, la cronicidad, la pluripatología, la falta de autonomía y la atención a las personas con discapacidad y su inclusión social.

## **LA COORDINACION SOCIOSANITARIA**

- Somos unidimensionales, somos indivisibles; pero a la hora de abordar nuestras necesidades, se nos parcela.
- Las personas no sólo necesitamos una coordinación sociosanitaria, sino una actuación INTEGRAL.

## **LA ATENCION CENTRADA EN LA PERSONA**

- Hacia un modelo Centrado en la PERSONA. No sólo a sus necesidades, sino a sus derechos, preferencias y deseos.
- Dimensión objetiva y subjetiva
- OMS:
  - Calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura, y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”.

## **LA ATENCION CENTRADA EN LA PERSONA**

- Actualmente las personas dependientes o con alguna discapacidad aspiran también a continuar desarrollando sus propios PROYECTOS vitales, conforme a sus propias preferencias y manteniendo el control de su vida.
- Los apoyos no sean sólo dirigidos al tratamiento de su enfermedad y/o reducir su situación de dependencia sino también planteen actuaciones para la promoción de su autonomía personal y su inclusión ACTIVA en al comunidad.

## **LA ATENCION CENTRADA EN LA PERSONA**

- Es necesario profundizar en una nueva mentalidad que actúe desde un enfoque verdaderamente interdisciplinar hasta llegar a un acuerdo ético por trabajar desde la dimensión INTEGRAL DE LA PERSONA.
- Ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la VIDA: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

## **LA ATENCION CENTRADA EN LA PERSONA**

- La persona se configura como referente y motor del proceso de atención, lo que se plantea es que el plan de apoyos se elabore con la participación **ACTIVA** de la persona, favoreciendo la preservación y estímulo de su autonomía moral sus propias decisiones y mantener el **CONTROL DE SU PROPIA VIDA.**

## **LA ATENCION CENTRADA EN LA PERSONA**



- Son los artífices reales del cambio de modelo.
- Es necesario FORMACION, mantener una actitud CRITICA Y ABIERTA.
- Incluso en ocasiones, cambio de roles profesionales.
- Debemos poner en el centro de nuestra atención a la persona, su dignidad. Frente a la primacía de otros intereses.
- Necesario un profesional de Referencia. Un PAI.

**LA ATENCION CENTRADA  
EN LA PERSONA  
LOS PROFESIONALES DE SS.SS.**

- Solidaridad
- Responsabilidad
- Cooperación
- Trabajo y esfuerzo
- .....

**CRISIS DE VALORES ????**

- UN CAMBIO QUE ES POSIBLE Y QUE ESTÁ MARCHA.
- DIALOGO Y ENCUENTROS EN LA DIVERSIDAD
- NECESITAMOS UN NUEVO PARADIGMA GLOBAL
- ES UN DESAFÍO.
- A LAS INSTITUCIONES SE NOS PIDE RESPONSABILIDAD, HUMANISMO, TRANSPARENCIA.

**LA ATENCION CENTRADA  
EN LA PERSONA**

- . MADUREZ
- . REFLEXION
- . CONCIENCIA DE UNO MISMO
- . CAPACIDAD DE TRANSFORMACIÓN

**PROYECTO DE VIDA**

- Plan de acción 2014-2016 de la ESTRATEGIA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD
- Agenda social: Personas con discapacidad, mujeres y jóvenes.

Consejo de Ministros  
12 de septiembre de 2014

**Para la reflexión y revisión**

- GRACIAS por VUESTRA ATENCION

**Aspectos Sociales en ER**