



Estudio sobre los

factores condicionantes de la coordinación sociosanitaria

para la autonomía personal
de las personas con discapacidad
física y orgánica en España



COCEMFE



REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD



Contenido

Introducción	4
Enfoque	7
Estado general de la coordinación socio sanitaria	13
Nivel estructural: condicionantes generales	15
Nivel organizativo de la prestación de servicios	22
Nivel de la atención: los servicios vivenciados	35
- Servicios y prestaciones	52
Afectación en las personas con discapacidad	56
Demandas y claves	67
Demandas y propuestas	68
- Nivel de atención organizacional	68
- Nivel estructural - organizacional	72
Claves para un espacio socio sanitario inclusivo	74
Conclusiones	75
Bibliografía	78
Anexos	80



Créditos

Elaboración del informe

Área de Cohesión social y coordinación sociosanitaria –
COCEMFE:

María Georgina Granero – Aguasantas Macías Marín –
Enoc Cifuentes

Análisis cualitativo y normativo

Andaira S. Coop. Mad

Javier González Abeytua (coord.), Jorge Palmero Monllor y
Alba Moliner Cross

Participación en estudio y revisión

GT Cronicidad, pacientes y coordinación sociosanitaria –
Subgrupo Baremo:

Mar Arruti, Coordinadora (COCEMFE Cantabria)

Coordinación general

Alejandro Fernández García (Responsable Área de Cohesión
social y coordinación sociosanitaria de COCEMFE)

Elena Antelo (Directora gerente de COCEMFE)

Revisión del documento

Equipo técnico de COCEMFE



Introducción

El presente documento responde a un esfuerzo por unificar de manera comprensiva los resultados y conclusiones obtenidas desde las diferentes aproximaciones realizadas en el marco del *Estudio sobre los factores condicionantes de la coordinación sociosanitaria para la autonomía personal de las personas con discapacidad física y orgánica en España*; proyecto financiado a través de las subvenciones del 0,7% del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

El objetivo general de dicho estudio ha sido analizar los factores condicionantes de la coordinación sociosanitaria en relación con la autonomía personal de las personas con discapacidad física y orgánica (DFyO) en España, partiendo de la hipótesis general de que las necesidades sanitarias y sociales de este colectivo resultan desatendidas al existir un desajuste de las condiciones existentes en los sistemas sanitario y social y en su coordinación.

Para ello, se ha contado con un enfoque mixto cualitativo y cuantitativo (Tabla 1) y con la implicación directa de diferentes grupos de interés personas con DFyO¹ y Movimiento Asociativo, personal gestor y profesional de la sanidad pública y de los servicios sociales y personas expertas.²

Tabla 1. Técnicas de recogida de datos y muestras

Entrevistas	Abril - mayo	3 personas expertas académicas. 7 personas gestoras de servicios sociales, sanitarios y órganos de coordinación sociosanitaria
Grupos de discusión	Abril - junio	4 grupos con personas con DFyO (n=22) ³ 1 grupo con personas técnicas de entidades del Movimiento Asociativo de COCEMFE (n= 6) 1 grupo con profesionales de servicios sociales y sanitarios (n= 6)
Cuestionario on-line autoadministrado	Julio - octubre	Personas con DFyO: 622 respuestas válidas Profesionales de atención directa servicios sociales y sanitarios: 144 respuestas válidas

¹ En concreto, se ha excluido la situación de personas usuarias de servicios residenciales o con situación de dependencia avanzada.

² La aproximación cualitativa del estudio se ha basado en una muestra de 9 comunidades autónomas (Galicia, Asturias, Cantabria, Castilla y León, Cataluña, Madrid, Valencia, Andalucía y Canarias). De modo que comunidades con un desarrollo más profundo, como País Vasco, no se han incluido, quedando para otra instancia, la posibilidad de realizar algún tipo de análisis comparativo.

³ Se usa "n=" para indicar la frecuencia, en este caso, cantidad de personas que han participado.



De modo que se parte de una aproximación general al estado de la coordinación sociosanitaria en el conjunto del estado y su impacto en las personas con DFyO, para arribar a aquellos factores y claves que emergen de las problemáticas y mejoras identificadas⁴. En tal sentido, la presentación de los resultados tiene una doble vertiente: por un lado, se aportan datos cualitativos y cuantitativos de las carencias, afectaciones y demandas recogidas; por otro lado, se presentan elementos argumentales sobre los factores intervinientes y las alternativas propuestas; ambos puntos, considerando las diferentes perspectivas recogidas. En su conjunto estos aportes pretenden alimentar y dar sustento al debate dentro del Movimiento Asociativo de COCEMFE, de cara a la formulación de reivindicaciones y líneas de acción en torno a la coordinación sociosanitaria.

A modo general se desprenden las siguientes ideas rectoras que permiten interpretar los resultados y su exposición:

- 1. Contrapunto entre una necesidad de cambio ampliamente consensuada y el avance percibido** (normativa, prácticas o experiencias): A grandes rasgos, puede decirse que la necesidad de avanzar hacia un atención integrada y coordinada de los servicios sociales y sanitarios ha logrado un marco de consenso general tanto a nivel experto, gestor, técnico, social como de las personas usuarias. Sin embargo, desde las diferentes perspectivas, este consenso carece de avances efectivos y territorialmente homogéneos que los materialicen.
- 2. Contrapunto entre el consenso general y las diferencias estructurales y de enfoques:** Existen matices diferenciados sobre lo que implica, en concreto, la coordinación sociosanitaria, que responden a contextos institucionales, enfoques y tradiciones acuñadas en el ámbito sanitario y el social que distan de articularse de forma armoniosa y coherente. Mientras que las diferencias estructurales entre sistemas y el marco de transferencia de competencias, antecede y condiciona en su conjunto las fórmulas y propuestas de coordinación y la prestación de servicios en general.
- 3. La experiencia en el uso de los servicios sociales y sanitarios, por separado y en simultáneo, y los impactos generales de sus carencias en las personas con discapacidad** aportan evidencias necesarias para determinar los desafíos vigentes en coordinación sociosanitaria y los desajustes existentes en el acceso, la continuidad de la atención y en la cobertura.
- 4. Los itinerarios sociosanitarios de las personas con discapacidad, además de carencias, dejan ver claves fundamentales** para el desarrollo de un espacio sociosanitario inclusivo como horizonte y anclaje del movimiento organizado de la discapacidad, basado en enfoque de la Accesibilidad Universal, de derechos y autonomía personal y en la perspectiva

⁴ Dado el carácter de síntesis del presente documento se presentarán conclusiones generales basadas en los resultados de las diferentes aproximaciones; por lo que, tanto la metodología, como los datos y el análisis más desagregado se deberán consultar en los respectivos informes.



de género e interseccional. Dichos itinerarios posibilitan precisar las necesidades sociosanitarias de las personas con discapacidad desde una visión complementaria y diferenciada al establecimiento de perfiles.

5. El movimiento organizado de la discapacidad es un actor estratégico y polifuncional para la construcción de este espacio sociosanitario inclusivo; su efectiva articulación con el ámbito público, bajo el modelo de cogobernanza, es uno de los asuntos pendientes para el desarrollo pleno de dicho espacio en el contexto español.

De modo que, el diagnóstico que formulara el *Libro blanco de la coordinación sociosanitaria en España (2011)* y al que complementan otros documentos oficiales y, de modo general, del movimiento de la discapacidad⁵, permanece vigente en su globalidad. Los resultados presentados en este documento insisten en estos mismos límites y carencias, bien sea en la coordinación efectiva entre niveles de atención sanitaria como respecto del ámbito social; en la prevalencia de una atención centrada en la fase aguda y la cura y la ausencia de continuidad de la atención, pero también de perspectiva centrada en la autonomía personal y no solo en la recuperación funcional; así como en el carácter reactivo, fragmentario y limitado de la valoración de necesidades sociosanitarias.

El viraje hacia un abordaje integral y universal que garantice la continuidad entre niveles, servicios y apoyos y se oriente al bienestar de las personas con afecciones crónicas y con situaciones de discapacidad se ratifica más en lo discursivo que en lo estructural, organizativo y en la prestación de servicios, desde su diseño a su implementación.

A más de una década de dicha publicación, el desarrollo del ámbito sociosanitario en España sigue definiéndose en términos generales como un *asunto pendiente* que adolece de un despliegue sistemático y unificado a nivel normativo y de política pública y, por tanto, con avances desiguales a nivel territorial y sectorial. Esta cartografía de las ausencias y de propósitos sin correlatos materiales, supone un importante desafío para su estudio, que se refleja en la superposición de enfoques, aproximaciones y experiencias, necesariamente parciales y fragmentarias, tanto a nivel institucional, técnico como de las personas usuarias.

Con todo, el aporte del presente documento no gira tanto en torno a hallazgos inéditos, como al refuerzo del papel vital del Movimiento Asociativo de la discapacidad en la defensa de derechos a través de la construcción de posicionamientos dotados de conocimiento sistematizado y participativo.

⁵ Por ejemplo, la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (2012), el Informe del Consejo Asesor de Sanidad sobre Coordinación y Atención Sociosanitaria (2013), y documentos del CERMI (2014), CERMIN (2016) y el Observatorio Estatal de la Discapacidad (2017).



Enfoque

La definición y delimitación del espacio sociosanitario y de su coordinación es, sin duda, un reto a nivel teórico-metodológico por la complejidad de aspectos que abarca, así como por las múltiples perspectivas y dimensiones que pueden tenerse en cuenta y a las que se ha atendido para abordarlo.

Ejemplo de ello es la diversidad de conceptos existentes en la literatura, a nivel nacional e internacional, que en muchas ocasiones son utilizados como sinónimos: “coordinación sociosanitaria”, “espacio sociosanitario”, “atención integrada”, “atención integral”, “integración sociosanitaria”, “atención compartida”, “atención transmural”. En fuentes internacionales impera el uso en inglés de “*integrated care*” que por países recibe a su vez diferentes apelaciones: “*shared care*” y “*joint care*” (Reino Unido), “*vernetzung*” (en Alemania), “*transmurale zorg*” (en Holanda), “*soins médicosocial*” (en Francia), “*managed care*” (en Estados Unidos) (Fundación de la economía y la salud, 2019; Fantova, Nuño, 2007; OED, 2017).

También reflejan esta diversidad los diferentes elementos (dimensiones, ejes, perfiles) a través de los que se organiza el abordaje de “lo sociosanitario” en cada aproximación. Frente a ello, se ha buscado establecer puntos de convergencia que permitan dirimir la naturaleza general de las propuestas que abordan “lo sociosanitario”. Así, en el análisis conceptual que hace Nuño (2008) sobre los diferentes términos y matices de la **atención integrada** (*integrated care, integrated healthcare systems, transmural care, disease management*) evidencia la búsqueda de elementos comunes que constituyen los pilares de la atención integrada, desde una perspectiva fundamentalmente **sanitaria**: visión sistémica, enfoque de salud poblacional, coordinación de servicios, continuidad de la atención, atención centrada en el paciente. Desde esta óptica, se insiste en la necesidad de una mayor inversión y desarrollo en la atención primaria y en la intervención preventiva, la coordinación y la continuidad en la atención.

En una línea similar, el informe Ararteko (2007⁶) en el contexto español, y específicamente del País Vasco, plantea cuatro elementos definitorios y generales a las diferentes propuestas en torno a la **atención sociosanitaria**; que responden a las preguntas sobre *por qué, para qué, cómo y desde qué enfoque* se aborda dicha atención:

- Responde a necesidades complejas que suponen intervenciones mixtas (sociales y sanitarias), complementarias y articuladas (sean simultáneas o secuenciales).
- Objetivo principal: continuidad de cuidados evitando desajustes materiales (cobertura, duplicidad) y temporales (demoras, interrupciones)⁷.

⁶ El informe indica como grupos prioritarios de atención, las personas mayores dependientes, las personas con enfermedades crónicas y las personas con enfermedad terminal.

⁷ En el texto también suma el objetivo de la eficiencia de los sistemas de atención.



- Recurre a estrategias e instrumentos de colaboración articulados en torno al principio de interdisciplinariedad.
- Enfoque de atención integral centrado en la persona y orientado a garantizar el máximo nivel de bienestar, calidad de vida y autonomía (prioridad al entorno social habitual y la atención en domicilio)” (p. 25-26).

Desde esta perspectiva, la ambigüedad a que da lugar las diferentes nominaciones y definiciones connota, en cierto punto, la necesidad de resguardar la *flexibilidad* y *adaptabilidad* de las fórmulas de coordinación posibles y de diferente intensidad o integración a nivel intersectorial.

Por su parte, el *Libro blanco de la coordinación sociosanitaria* (Ministerio Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011), como documento de referencia en el contexto español, define la **coordinación sociosanitaria** como el “conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen situaciones de dependencia y enfermedad crónica” (p. 216). Esta definición dibuja un *perfil sociosanitario*⁸ que resume la situación de personas con condiciones generalmente crónicas de salud y la situación de dependencia entendida a partir de limitaciones funcionales y que usualmente requieren ayuda de terceras personas. Dicho perfil y planteamiento, asimismo, responde a un *contexto normativo e institucional* precedido por la aprobación de un conjunto de leyes en el ámbito sanitario (Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente⁹, y Ley 16/2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud) y en el social (Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia) como lo explica Martín Ayala (2020):



“Así, junto a las personas enfermas que señalaba la Ley de Cohesión, que generalmente van a ser crónicas, la Ley de dependencia incluye a las personas dependientes. Los primeros proceden del ámbito sanitario y los segundos del campo social, por lo que será imprescindible la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales, puesto que en otro caso no estaríamos hablando de ‘lo sociosanitario’” (p. 49).

En dicho marco, el *Libro blanco* propone el reto de avanzar hacia una “atención verdaderamente personalizada y humanizada prestada en recursos de calidad, que actúen al unísono, como parte de una misma cadena asistencial de servicios, perfectamente diseñados y organizados, a lo largo de procesos intersectoriales” (p. 302).

⁸ “El paciente sociosanitario es aquella persona que de manera continua e, incluso en ocasiones, permanente, es usuaria de las prestaciones y servicios sociales y sanitarios al concurrir en ella, al mismo tiempo, necesidades de cuidados que son proporcionados por cada uno de los sectores en sus respectivos ámbitos de actuación; y dicha necesidad es resultado del padecimiento de una o varias enfermedades –generalmente crónicas- unido a ciertos déficits funcionales que le impiden realizar las actividades de la vida diaria (AVD) sin la ayuda de una tercera persona. Lo que determina el concepto es la suma de ambos factores: la cronicidad de la enfermedad del paciente y su situación de dependencia” (p. 251).

⁹ En su artículo 11, exhorta a “c) Establecer los procedimientos de coordinación sociosanitaria, creando, en su caso, los órganos de coordinación que procedan para garantizar una efectiva atención”.



Desde el movimiento organizado de la discapacidad en España se introduce un enfoque y principios transversales (ver Tabla 2) fundados principalmente en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad (2006) (en adelante *la Convención*), tales como la autonomía personal, la vida independiente, la igualdad de oportunidades y no discriminación y la Accesibilidad Universal. También se incluye la atención centrada en la persona (no en el paciente) (OED – OMIS, 2017; CERMIN, 2016) y la atención integrada (OED, 2014) como modelos de atención cercanos y armoniosos con los postulados de la Convención. En sí, estos documentos parten de la situación de las personas con discapacidad como grupo social, más allá de la situación de dependencia, envejecimiento y fragilidad o de cronicidad, con las cuales dicho grupo intersecta en muchos casos, pero no se funde del todo.

Tabla 2. Principales elementos de la coordinación sociosanitaria en documentos del ámbito de la discapacidad respecto del Libro blanco de la coordinación sociosanitaria (2011)

Ministerio Sanidad, Política Social e Igualdad	Libro blanco de la Coordinación socio sanitaria (2011)	<p>5 elementos (p.9):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Primar la salud y la autonomía de las personas 2. Responsabilizar al ciudadano de su salud; 3. Garantizar la calidad de las prestaciones ofrecidas a las personas con enfermedades crónicas que requieran cuidados continuados; 4. Compatibilizar la gestión de los servicios de atención a la dependencia con el sistema sanitario, 5. Desarrollar medidas orientadas a mejorar la coordinación de los sistemas sanitario y social para ofrecer una atención integral y no fragmentada a las personas que presenten simultáneamente enfermedades crónicas y dependencia.
CERMI - OED	Espacio sociosanitario inclusivo (2014)	<p>8 bloques:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Consideraciones generales 2. El acceso a los servicios y sistemas 3. La atención integrada (prestaciones, servicios y apoyos existentes) 4. Las condiciones de Accesibilidad Universal, igualdad de oportunidades y no discriminación 5. El sistema de información y comunicación 6. La formación y organización de profesionales y equipos intervinientes 7. La participación ciudadana 8. La promoción de la salud y la prevención



CERMIN	Espacio socio-sanitario inclusivo (2016)	<p>Principios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - autodeterminación, - planificación centrada en la persona, - Accesibilidad Universal, - igualdad de oportunidades, - equidad en el acceso, - inclusión social e igualdad de género real y efectiva. (p. 10) <p>Propuestas de cartera socio-sanitaria:</p> <ul style="list-style-type: none"> - prevención - (re)habilitación funcional/cognitiva - promoción de vida autónoma - participación e inclusión en la comunidad - asistencia personal - facilitación de espacios de convivencia (residencias o pisos) - productos de apoyo (ayudas técnicas). (p. 10).
OED - OMIS	Modelos Integrados de atención a la discapacidad (2017)	<p>8 niveles (micro a macro):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. persona y entorno 2. servicios 3. profesionales 4. gestión y procesos 5. TICs 6. cambios organizativos 7. financiación 8. modelos planes y programas <p>Clasificación experiencias acorde a niveles</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. recursos generales 2. recursos especializados 3. recursos para grupos y necesidades específicos 4. recursos basados en sistemas de cuidados que articulan niveles.



Dicho esto, lejos de pretender desarrollar un marco teórico, con este breve recorrido queremos reflejar el campo general en el que se inscribe toda búsqueda de definición y delimitación de lo sociosanitario, en la que cobra prioridad para nuestro estudio, la perspectiva de la discapacidad, introducida fundamentalmente por el movimiento representativo de la discapacidad, organizado en torno al CERMI en el ámbito español. Podemos, asimismo, notar las diferentes aproximaciones desde las cuales se aborda la cuestión de integrar y coordinar servicios fragmentados (secuencialidad o simultaneidad; cronicidad, dependencia o discapacidad) y responder a la continuidad de las necesidades sociales y sanitarias de las personas que deben, de tal forma, “encajar” y ajustarse a dichos encuadres. Tales diferencias conceptuales, de perfiles y prioridades, nos arroja una idea más clara del desafío de articulación, que se verá reflejado en los resultados presentados, así como anticipa la pregunta por el lugar de las personas con discapacidad como grupo social; es decir, más allá (o a partir) de los perfiles desde los que se construye la atención y coordinación sociosanitaria.

Cabe precisar, entonces, que, a nivel conceptual, hablamos en todo caso de un **constructo** que referencia un estado de cosas, por lo demás, inexistente como tal; es decir, que precisa de un esfuerzo de reconstrucción de nociones, problemas, respuestas y efectos igualmente diversos, sujetos a políticas, normativas, sistemas e intervenciones que, en el caso español, tienen como marco la transferencia de competencias a nivel autonómico. Por ello, este constructo responde a un prisma teórico-valorativo, en tanto que basado en un sistema de nociones y valores fundamentales (coordinación – integración – enfoque de derechos humanos – inclusión – autonomía personal); forzosamente diferenciado de un referente empírico o ámbito de realidad sobre el que aplicamos dicho prisma. Referente que se caracteriza por ser un conjunto de intervenciones, multinivel, que se observan no siempre articuladas o directamente fragmentarias, orientadas a problemas, perfiles y necesidades asimismo diferenciadas en lo conceptual y en los referentes materiales en los que se basan o dan lugar.

Dicho referente, admite y suele analizarse desde una **doble perspectiva**, por lo demás, complementaria e interdependiente, como anticipa el *Libro blanco de la coordinación sociosanitaria*:

1. Perspectiva de las **personas** y su entorno próximo y familiar, a través de sus itinerarios, necesidades y experiencias. Esta perspectiva conlleva una dimensión temporal, contextual y netamente experiencial e integrada (la fragmentación de los servicios le afecta, pero la experiencia es total), y puede pensarse en términos de calidad de vida y bienestar, continuidad de la atención o inclusión social. Desde la perspectiva de la discapacidad es, además, prioritario el enfoque de la autonomía personal y la vida independiente (que incluye y excede la cura y la recuperación funcional).
2. Perspectiva **institucional** (nivel estructural, meso-organizacional y micro o asistencial). Refiere al ámbito competencial y la estructuración de los sistemas social y sanitario (entre otros) y de su articulación, así como los procesos y los recursos técnicos y humanos que conforman el espacio de la atención directa. En esta perspectiva, las necesidades sociales y sanitarias se canalizan en los circuitos de cada sistema y su configuración territorial



y, normativamente, se conceptúa como la presencia sinérgica y simultánea de estas necesidades, dando prioridad a perfiles considerados como preferentes (dependencia y cronicidad).

En el presente estudio, la atención a la configuración de los sistemas y servicios sociales y sanitarios (perspectiva institucional¹⁰) es un marco de referencia ineludible para comprender e incidir en el desarrollo de respuestas válidas para el grupo social de las personas con discapacidad. Al tiempo que, la posición del Movimiento Asociativo, en tanto agente que juega un papel estratégico, múltiple y complejo en su construcción, insta a aportar evidencias, argumentos y demandas fundadas a partir de la experiencia y los itinerarios de las personas con DFyO como visión estratégica y prioritaria, en diálogo con la dimensión institucional.

Dicho esto, desde COCEMFE, la **coordinación sociosanitaria** es asumida como una propuesta para abordar la prestación de servicios, tanto sanitarios como sociales, con una perspectiva integral y adecuada a las necesidades de cada persona, así como para garantizar la igualdad de oportunidades en el acceso y disfrute de dichos servicios. Se trata de un enfoque que apela a la transversalidad y a la atención centrada en la persona, cuyo alcance comprende a toda la ciudadanía, aunque especialmente a los grupos sociales que, por sus circunstancias, requieren una atención más específica, como el caso de las personas con enfermedades crónicas que derivan en discapacidad física y orgánica.

Mientras que, un **espacio sociosanitario inclusivo y coordinado**, como horizonte político, precisa partir de un análisis estructural de la realidad actual que pone de manifiesto la fragmentación de los recursos sociales y sanitarios. Se trata de una cuestión multidimensional en la que influyen las políticas públicas, la planificación y dirección de los elementos que comprenden dichos sistemas, así como los métodos de intervención en la prestación de servicios. Hacia el final del documento se presentarán las claves que perfilan los elementos necesarios en la construcción de un espacio sociosanitario inclusivo. Desde esta **perspectiva integral y centrada en la persona**, no debemos centrarnos únicamente en la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales, sino que debiera entenderse desde un marco más amplio de actuación, donde aparte de los servicios sanitarios y sociales, entren en juego también los servicios de empleo, educación, vivienda, garantía de ingresos, ocio y movilidad, entre otros.

El presente estudio se ha enfocado, entonces, en ahondar en dicho referente empírico fragmentario y ceñido, en este caso, al ámbito público de los servicios sociales y sanitarios, para conocer su estado general y evidenciar los efectos generados en las personas con DFyO. Y lo ha hecho desde el prisma del enfoque de derechos introducido por la Convención (2006), el paradigma de la autonomía personal y, en coherencia con ello, la visión y misión de COCEMFE y su Movimiento Asociativo.

¹⁰ Podría también desagregarse (o agregarse) a este cuadro, la perspectiva profesional y/o gestora, como parte no necesaria o completamente absorbida por la visión institucional (en efecto, el presente estudio reconstruye la perspectiva institucional a partir de dichas visiones). También la de otros agentes asociados, particularmente aquellos que prestan servicios.

Estado general de la coordinación sociosanitaria





Se toma como marco analítico para organizar y poner en relación los resultados y principales conclusiones, la división en niveles estructural (macro), organizativo (meso) y de atención (micro), siguiendo la propuesta de Ararteko (2007) y Reed, Cook, Childs y McCormack (2005).

Nivel macro: fórmulas de coordinación en relación con políticas públicas de atención, regulación normativa, planificación de redes de servicios, a nivel estatal, regional, o local, y financiación.

Nivel meso: ámbito de gestión operativa de unidades o servicios de atención, es decir, formas de organización de la prestación de servicios.

Nivel micro: coordinación de la atención prestada a la persona.

Desde una perspectiva integradora, es necesario asumir la afectación mutua y la relación entre dichos niveles. De modo tal que, tanto las acciones de mejora como las limitaciones y presiones que presenten los niveles macro y meso, afectarán directamente sobre el nivel micro, es decir, sobre la atención directa a las personas. Mientras que, si defendemos una atención centrada en la persona, determinar qué cambios deben darse en los niveles macro y meso, debería venir dictado desde y contrastado con las necesidades reales de las personas, desde el nivel micro. Esta forma de entenderlo, se contrapone a una visión más vertical, donde las dinámicas de relación y coordinación se definen desde lo más estructural y organizativo.

Así, la falta de coordinación la encontramos presente en los tres niveles, *estructural*, dirigido al entendimiento de los sistemas en los niveles macro, la estructuración *meso-organizacional*, centrada en procesos y mecanismos, y, la práctica a través de la *prestación de los servicios y la atención o micro-asistencial* que transitan las personas con DFyO. Las valoraciones recogidas por los diferentes participantes se presentan en función de estos niveles, existiendo una mayor presencia de perspectiva gestora y experta en el nivel estructural y de las personas con discapacidad y profesionales de atención directa en el nivel de la atención; si bien, en general, es en los niveles organizacional y de atención en los que se concentran gran parte de los resultados, como, por su parte, cabría esperar en el marco del estudio.



Nivel estructural: condicionantes generales

Del extenso marco de factores estructurales que atañen a los sistemas social y sanitario, nos detendremos aquí, sin pretender exhaustividad, en algunos ejes y aspectos relevantes valorados por las personas participantes que permiten, asimismo, poner en relación los demás resultados presentados.

El desencuentro entre enfoque de coordinación y desequilibrio estructural (“no estamos a la par”).

La necesidad ampliamente reconocida de un funcionamiento integrado y coordinado de los sistemas social y sanitario, choca con las apreciaciones sobre cómo se percibe dicho funcionamiento por parte de las personas expertas y gestoras; asociando esta carencia al desequilibrio estructural entre ambos sistemas como un factor causal relevante. En particular, se incide en que los servicios sociales no son considerados ni están igualmente desarrollados como el resto de pilares del Estado de Bienestar, dependiendo en mayor medida de decisiones políticas. Por lo que, la relación asimétrica entre ambos sistemas representa un obstáculo que conlleva la generación de desconfianza y reticencias, particularmente desde el ámbito social hacia el sanitario:

Persona gestora 3 - SSocial:

Yo creo que todavía no estamos a la par. En sanidad siempre están, pues un paso por encima, entonces, bueno, es complicado.

Persona gestora 1 – SSalud:

... partimos de dos realidades diferentes y una desconfianza mutua importante. Importante por la historia de cada casa y por el presupuesto y dimensión de cada una de ellas. Siempre hay un miedo por parte de la casa social de que la casa sanitaria acabe fagocitando la casa social.

Este desequilibrio se evidencia en todos los planos que afectan a la coordinación (distintos modelos de organización y funcionamiento, distintos sujetos, distinta configuración legal, financiación, etc.); algunos de los cuales se refieren en los siguientes puntos.

¹¹ Quedando, por tanto, personas excluidas en función de su situación de regularidad administrativa.



Premisas y marcos constitutivos diferenciadas.

El sistema sanitario se construye como universal en cuanto a un acceso garantizado para cualquier persona que tenga nacionalidad o residencia española¹¹, de acuerdo a sus necesidades en cualquier momento de su vida. Los servicios sociales, por su parte, aunque cualquier persona puede acudir y solicitar un recurso, solamente prestan servicio previo reconocimiento de la necesidad y en función de la disponibilidad de plazas o recursos.

Persona gestora 1 - SSanitario:

Nosotros entendemos que el sistema sanitario es un derecho independientemente de la situación que tenga la persona. [...] Pero esto no es una realidad en servicios sociales que ... solo adquieres el derecho cuando tienes determinadas condiciones.

Persona gestora 2 – Ssocial:

La coordinación entre un sistema que es universal y gratuito, como es el sanitario y un sistema como el de servicios sociales, que... no es universal, lleva cofinanciación, está sujeto a solicitud, está sujeto a disponibilidad de plazas. Entonces, la coordinación sanitaria está limitada yo creo fundamentalmente por esto.

En tal sentido, algunas de las propuestas están enfocadas a *equiparar* los servicios sociales, reconociendo su objeto de intervención en el marco del derecho subjetivo, a fin de movilizar los mecanismos y recursos institucionales necesarios para definir un blindaje de mínimos en la atención y los servicios prestados. Al momento de realizar este estudio, desde el Movimiento Asociativo de la discapacidad, aprovechando que el Anteproyecto de Ley de condiciones básicas para la igualdad en el acceso y disfrute de los servicios sociales se encuentra en fase de audiencia pública, se ha solicitado a la Administración General del Estado que desarrolle un marco legal que posibilite la coordinación sociosanitaria y asegure la cohesión del sistema en coordinación con las autonomías.

Por su parte, cabe indicar que el problema de cobertura y el acceso restringido a los servicios sanitarios en general, más allá de las premisas indicadas, es uno de los puntos más críticos que refieren, en efecto, las personas con DFyO participantes; no siéndole en todo caso ajeno a dicho sistema el problema que supone una financiación y un despliegue insuficientes. En este sentido, se evidencian también las carencias en materia de cohesión territorial, así como en la armonización de los procedimientos, recursos y servicios.



Persona experta 2: ... las competencias sobre servicios sociales las asumen en principio los ayuntamientos sin una ley de bases [...] No hay una manera de prestar los servicios sociales en España como sí hay un sistema educativo y un sistema sanitario organizado en el que todas las comunidades autónomas o todos los ayuntamientos tienen aspectos que cumplir.

Persona experta 3: Después siempre está el establecimiento de competencias, “esto es que no me corresponde a mí. Esto no corresponde a mi departamento, esto no corresponde esto no sé qué, esto no sé cuánto es esa”. Echando muchísimos balones fuera que, al final, van en detrimento del desarrollo de los servicios, tanto a nivel político como a nivel técnico.

Persona experta 2: ...yo no creo que ...la respuesta esté en las comunidades autónomas. No lo creo. Creo que está en los ayuntamientos, en las diputaciones, en las organizaciones comarcales, en las organizaciones vecinales, en las coordinadoras de acción local.

Diferencias competenciales y prioridades de gestión.

El sistema sanitario tiene sus competencias transferidas en la autoridad autonómica y el social, delegadas al nivel local, aunque la responsabilidad y competencia sea asimismo autonómica. En este último caso, la propia conformación histórica y la ausencia de una ley de bases, conlleva un reto a la hora de definir su ámbito de actuación y los estándares de calidad en la prestación de servicios.¹²

Vinculado al marco competencial, desde la mirada experta se enfatiza que los intereses políticos de cada consejería tienden a priorizar lo urgente de su gestión, relegando a la coordinación a un segundo lugar. A la vez que se relativiza el peso de dicha gestión, frente al nivel primario de atención como ámbito privilegiado de la coordinación, al ser figuras descentralizadas.

¹² Aspecto que ha sido ampliamente debatido en el contexto español y se encuentra sujeto actualmente al curso real que tome el anteproyecto de *Ley de condiciones básicas para la igualdad en el acceso y disfrute de los servicios sociales*.



No podemos contrastar estas aseveraciones desde la perspectiva gestora, pero sí la identificación por parte del 27% los profesionales de atención primaria encuestados del nivel de atención primaria como área de mejora para articular el desarrollo de una coordinación sociosanitaria.

Diferencias en la ordenación territorial de los sistemas social y sanitario.

En general, se observa como una de las dificultades centrales para la coordinación de servicios y prestaciones, la falta generalizada de coincidencia en las zonificaciones implementadas desde cada sistema.

Persona gestora 7 - órgano CSS: ... en el mapa sanitario los límites provinciales no importan porque... todas las competencias son de la comunidad autónoma... En servicios sociales, como las entidades locales tienen competencia, están las diputaciones provinciales, pues, los límites provinciales importan a la hora de la organización territorial.

Persona gestora 1 - Ssanitario: Cuando hemos comparado el mapa de cómo se distribuye la atención social del mapa de atención sanitaria, tenemos una concordancia que no llega al 70% del territorio ¿Esto qué hace? Dificultar la coordinación social y sanitaria porque los interlocutores en un mismo territorio no son homogéneos.

Asturias, por su parte, ha dividido su territorio en áreas sociosanitarias que se encuentran a medio camino entre la delimitación provincial, comarcal y municipal, logrando hacer coincidir tales zonificaciones. Si bien se reconoce su funcionalidad, también se observa desde la perspectiva técnica, que ello no ha solventado del todo el problema de acceso a los servicios, ya que estos no se distribuyen de forma equitativa entre las diferentes áreas y no han logrado frenar otras dinámicas relacionadas con el debilitamiento de los servicios de proximidad y la consecuente centralización de los servicios y recursos en determinados núcleos poblacionales de mayor tamaño.

Grupo de Técnicos/as 1: M4: Dentro de la misma comunidad, dentro de Asturias, existen diferencias entre las áreas sociosanitarias. Un vecino de Oviedo tiene unos servicios diferentes... a un vecino de un pueblo del Oriente de Asturias



Persona gestora 1 - SSanitario:

El presupuesto global del Estado español, que es el que menos se aplica del PIB a recursos sociales y de los que menos aplica del PIB a recursos sanitarios de toda Europa. Estamos muy, muy, muy lejos, del PIB medio europeo de prestación social asociada a dependencia y discapacidad y muy lejos de la media europea internacional de PIB asociado a la salud.

Persona gestora 3 - SSocial: ...hacer unos planes, unos programas que independientemente del partido que venga o una normativa que independientemente del partido que venga, pues se va a tener que trabajar en ello.

Persona gestora 7 - órgano CSS:

... es poner un mínimo que tiene que haber en todas, una mínima forma de trabajar homogénea para todos y luego habrá que ir a casos particulares y resolver cosas particulares, pero un mínimo lo tiene que haber.

Persona gestora 7 - órgano CSS:

En el ámbito de cada comunidad autónoma es preciso un marco legislativo claro, ... que establezcan que hay que coordinarse ... [Pero] yo creo que la política de la coordinación sociosanitaria tendría que ser asumida como una política de gobierno, no solo del Departamento de Salud o del Departamento de Servicios Sociales, que son los más directamente implicados, sino como una política del Gobierno.

El obstáculo de la financiación insuficiente y la infradotación de recursos.

De forma general, se apunta un lastre estructural dictaminado por la infradotación del sistema social y la de financiación del sistema público de salud, que se subraya al situarla en el contexto europeo.

La respuesta normativa y la voluntad política.

Desde la perspectiva gestora, contar con un blindaje normativo de mínimos se reconoce como una condición necesaria que permitiría dar estabilidad, así como continuidad y apoyo institucional al espacio sociosanitario¹³.

Con todo, se admite también desde gestoras y expertas que se trata de una condición necesaria, pero no suficiente, existiendo señalamientos críticos que ponen el foco en la visión de gobierno a largo plazo y estratégica como motor de cambio sin el cual el desarrollo normativo puede agotarse, particularmente si no se aborda desde un enfoque estratégico y multisectorial.

¹³ En las comunidades que componen la muestra del estudio, casi todas presentan planes y programas que abordan de modo directo la atención sociosanitaria, 4 de ellas de aprobación reciente o en vigencia (Andalucía, Asturias, Cantabria, Cataluña) (ver Anexos).



Persona experta 1: ... el tema de la ley yo lo veo muy poco recorrido, o sea, no solo porque haya muchas dudas de que se vaya a poder regular algo en esa ley que sea operativo, sino porque realmente no es un problema desde mi punto de vista, fundamentalmente de la ley, es un problema de una estrategia.

Persona experta 3: La voluntad política tiene que alejarse de ese cortoplacismo porque la política cada vez más va al corto plazo y entonces esto seguramente no es algo que veas réditos en una legislatura.

La ausencia de evaluación como herramienta potente de cambio.

Otro elemento al que se atienden las personas gestoras y expertas es la carencia de evaluaciones de servicios, planes y programas desarrollados a nivel sectorial como intersectorial¹⁴, perdiéndose la oportunidad de analizar los impactos, las bondades o limitaciones de experiencias y fórmulas implementadas, así como corroborar su grado de despliegue y cobertura; en definitiva, de contar con información y conocimiento vital para la toma de decisiones, la mejora continua y la profundización democrática.

Persona experta 3: No evaluamos ni los recursos, ni el impacto, ni la cobertura. No tenemos en cuenta si esos servicios están cubriendo necesidades, cómo podrían funcionar unos servicios u otros, cómo nos coordinamos. Al final esperamos, que más que diseñar servicios para las personas, es que las piezas encajen en el puzle. En este caso, las personas con discapacidad ... siempre se les ha dado un papel como de segunda clase.

Persona gestora 1 - SSanitario: ...hay zonas de Cataluña que funcionan muy bien a nivel de atención integrada, social y sanitaria. Una sería el Penedés, otra sería Garrocha y otra sería la zona de Osona, la zona de Vic, [...]. Pero no está evaluado, es más una experiencia local de una tradición....

El encuentro problemático de enfoques y conceptos a nivel intersectorial.

El desequilibrio entre los servicios sociales y el sistema sanitario también se traduce en diferencias conceptuales y en los enfoques desde los cuales se abordan las intervenciones, como se anticipó: la figura del paciente frente a la persona con discapacidad; la rehabilitación y la cura frente a la autonomía (y su remisión a las actividades de la vida diaria, frente al concepto más amplio de autonomía personal); la continuidad asistencial como desafío ante

¹⁴ Como excepción cabe citar la [atención integrada en domicilio en Cataluña](#).



todo sanitario, entre otros puntos. En efecto, podría indicarse que aún está pendiente el diálogo político-institucional y técnico entre *cronicidad*, fundamentalmente abordada desde la perspectiva sanitaria (“paciente” y cuidados), sustentada en la OMS, y discapacidad desde el enfoque de derechos, avalado por la Convención y centrado en el enfoque de la autonomía personal y la vida independiente¹⁵; siendo un aspecto central para dar coherencia a un planteamiento integral de la coordinación sociosanitaria y alineado al marco normativo vigente.

A estas consideraciones generales podemos sumar las observaciones realizadas desde el ámbito gestor y experto, que dan cuenta de su importancia para avanzar hacia fórmulas de cogobernanza y participación, en concreto, con el movimiento organizado de la discapacidad:

Persona experta 2: La coordinación sociosanitaria está desequilibrada porque al final tienes, si quieres dar algún avance, tienes que construir la atención sociosanitaria desde lo sanitario. Y eso es contradictorio conceptualmente con una concepción social de la discapacidad. Porque precisamente desde una concepción social de la discapacidad, la concepción médica es más un problema que una solución.

Persona gestora 1 - SSanitario: En el ámbito de salud...entendemos... que la discapacidad no es una entidad por sí sola, sino una consecuencia. ... [Y] hemos centrado más los esfuerzos en dar respuesta a lo que es el Disease Management [manejo de la enfermedad].... Cada vez que nos reunimos con las entidades representativas [de la discapacidad]... nos hacen el énfasis al revés..., la discapacidad [es] el punto de partida [para] dar respuesta a la cartera o a las necesidades... Tenemos discursos que todavía no están alineados y esto genera disconformidad a las personas y a los profesionales.

¹⁵ Por ejemplo, se plantea la necesidad de clarificar la relación entre enfermedades crónicas y discapacidad en la [Resolución del Parlamento Europeo, de 18 de junio de 2020](#), sobre la Estrategia Europea sobre discapacidad posterior a 2020 (considerandos M y N) y previamente en el informe de [Eurofund](#) (2019) asociado al ámbito laboral.



Nivel organizativo de la prestación de servicios

Persona experta 2: ...necesitamos elementos estables que a los sanitarios y a los profesionales de los servicios sociales les den confianza sobre que la atención integral de la persona se está produciendo.

Persona gestora 1 - SSanitario: ¿Qué órganos se establecen en el territorio para ordenar esta prestación [sociosanitaria]?... Y como [esto] no existe, todo pasa por la buena voluntad de determinados profesionales que, mientras están en este territorio, funcionan muy bien. Pero que, si marchan del territorio, los resultados vuelven a empobrecerse de manera significativa.

Persona gestora 7 - órgano CSS: ... si el profesional sanitario, el profesional de los servicios sociales, accede a la información completa, pues, ahorra tiempo. Así es que se optimizarán los servicios y los recursos públicos, que siempre son escasos.

A partir de la premisa más general y compartida de avanzar en la comunicación entre los diferentes sistemas y actores implicados en el espacio sociosanitario (que nos llevaría a valorar, en un marco más amplio, otros sectores de la política pública como el educativo o la vivienda), los resultados presentados en este apartado ahondan sobre algunos de los mecanismos que permitirían avanzar hacia esa coordinación desde la perspectiva técnica y gestora en el ámbito de los servicios sociales y sanitarios. Las consecuencias directas de la ausencia o del nivel de desarrollo de estos mecanismos institucionales son comentados por el personal gestor y experto desde su práctica concreta, identificándolos como elementos que aportarían el marco de estabilidad necesario que evitaría sostener la coordinación solo desde la voluntad y el trabajo de las/los profesionales.

En efecto, de modo general se observa la *fragilidad* que supone la dependencia de la voluntad y posibilidades del personal, a falta de estructuras y mecanismos que sostengan e institucionalicen la coordinación entre sistemas. Ello hace que recaiga el peso de en los y las profesionales y sea un factor de volatilidad e incertidumbre que repercute de forma directa en las personas usuarias y también en el equipo profesional.

El problema de acceder a una información compartida (“vamos a ciegas”).

Existe consenso técnico y experto sobre la necesidad del acceso a una información compartida y la interoperabilidad de los sistemas de información como una de las vías de acción para afrontar los retos existentes en materia sociosanitaria y, en concreto, evitar solapamientos, interrupciones, demoras o



Persona gestora 1 - SSanitario: Creo que el primer paso es poder compartir los datos que permitan hacer una primera fotografía [...] a partir de una fotografía de datos compartidos en el ámbito social y sanitario, que nos muestre una realidad que se aproxime a la “real” [...] Porque es que ahora vamos a ciegas.

Persona experta 1: Por ejemplo, hay muchos, hay muchos proyectos de hacer una historia digital, social y sanitaria que sea, que genere interoperabilidad. Pero claro, si en los servicios sociales no hay una historia digital dentro, o sea, no tienen la suya propia.

Persona gestora 5 - SSanitario: Chocamos con que las consejerías no utilizan las mismas herramientas para que te hagas una idea. Ni siquiera los hospitales utilizan las mismas herramientas informáticas.

incluso errores en la prestación de servicios. Su desarrollo sería una condición y garantía para el desarrollo de los diferentes elementos de coordinación propuestos (historia única, ventanilla única o gestión de casos), que tienen en su base la correcta identificación y valoración de las necesidades sociosanitarias.

Se reconocen, a su vez, las dificultades existentes para solventar este problema. Estas remiten al desequilibrio basal entre sistemas; a su desarrollo independiente, cuando se ha dado, en cada sistema o, incluso, entre dispositivos (hospital, centro de salud, sistema residencial a nivel autonómico, etc.); y a la falta de dotación de recursos específicos para emprender su unificación y operabilidad (incluyendo en esto, el cumplimiento de la normativa en materia de protección de datos). Así, si se ha avanzado con la integración de la historia clínica a nivel autonómico, también para consulta directa de las personas usuarias (Cataluña¹⁶), esto, en cambio, no está logrado entre autonomías¹⁷, ni de modo general en el ámbito de los servicios sociales¹⁸.

El acceso a una información compartida es, por tanto, valorado desde un criterio de optimización y eficacia en términos generales y, en concreto, como un sostén del trabajo profesional. Como se anticipó, ello evitaría que la coordinación recaiga y se aborde enteramente desde la práctica profesional, en el nivel de atención directa y de forma coyuntural y no sistémica, y dotaría al equipo profesional de mecanismos estables y fiables sobre los cuales construir dicha coordinación, a partir de valorar la situación de la persona y su itinerario de acceso a recursos y servicios.

¹⁶ “En Cataluña tenemos un sistema de compartición de datos en torno al ámbito de salud, que es la historia clínica compartida, que, además, es accesible por la persona. Por lo tanto, este plan que estableces con la persona puede ser consultable por parte de la persona y su cuidador principal” (Persona gestora 1 - SSanitario).

¹⁷ “M2- A mí me han tenido que hacer aquí en Santander [...] encefalogramas [...] Esas pruebas se las podían haber ahorrado solo con mi historial de Zaragoza” (Grupo de PCDFYO 3).

¹⁸ Aspecto que se ha incluido en el actual anteproyecto relativo a los servicios sociales.



Esta demanda se afirma también desde las respuestas dadas por los/las profesionales de atención directa encuestadas y, como se verá, también de las personas con discapacidad. Partiendo de que la dificultad más compartida es la escasa comunicación existente entre el sistema social y sanitario al depender de administraciones diferentes (62%), le sigue la falta de sistemas tecnológicos (46%) y en particular de historial compartido (49%); punto que es a la vez indicado como un elemento de mejora para el desarrollo de dicha coordinación sociosanitaria (47%) y resulta coincidente con las mejoras indicadas por las personas con discapacidad encuestadas (más de la mitad). En ambas dificultades, vale decir, la percepción es más marcada entre profesionales de los servicios sociales (algo más de la mitad de este grupo), en línea con lo observado previamente.

Tabla 3. Dificultades por sector social y sanitario por parte de las personas profesionales, en porcentaje de casos por sector y total

	Servicios sanitarios	Servicios sociales	Total
Escasa comunicación entre el sistema social y sanitario al depender de administraciones diferentes	63,4%	60,3%	61,8%
No existe un sistema tecnológico y administrativo de integración que coordine ambos sistemas	40,8%	50,7%	45,8%
Falta la historia de salud compartida, donde la historia social tenga su cabida	43,7%	54,8%	49,3%
Falta de financiación suficiente y equiparada entre ambos sistemas	43,7%	31,5%	37,5%
No existen indicadores de evaluación estandarizados para medir el nivel de desarrollo	25,4%	19,2%	22,2%
No existen equipos multidisciplinares (ambos sistemas) para ofrecer una atención coordinada	42,3%	37,0%	39,6%
Otro	9,9%	9,6%	9,7%



El desafío de la interdisciplinariedad y el trabajo en equipo.

La necesidad de contar con un equipo y un enfoque interdisciplinar como modelo inequívoco de trabajo desde la premisa de la coordinación sociosanitaria es otro de los consensos transversales que se desprende de su propia naturaleza y subyace a cualquier herramienta o modalidad concreta de gestión y atención. Es, también, directamente perceptible desde la experiencia de las personas con discapacidad:

Grupo de PCDFy0 5: M3: Yo cada cosa que me dicen la tengo que consultar un montón. De hecho, me han llegado a dar tratamientos contraindicados. Entonces, si hubiera esos equipos, y encima con trabajador social que te puede ayudar a decir 'esto es necesario que hagas', el papeleo o la gestión para pedir una discapacidad, o una incapacidad [...] El paciente tendría mejor calidad de vida.

La creación de equipos interdisciplinarios se posiciona, a su vez, como el tercer elemento de mejora que reúne mayor cantidad de respuestas entre las/los profesionales encuestados (35%), por detrás de establecer protocolos y procedimientos y disponer de un sistema informático; y el cuarto (40%) entre las dificultades identificadas, tras la comunicación entre sistemas, la carencia de sistema tecnológico y administrativo y la historia clínica compartida.

Persona gestora 5 - SSanitario: Crear espacios conjuntos... donde yo, profesional de sanidad, te escuche a ti, profesional de políticas sociales, conozca cuál es tu realidad, conozca cuáles son tus necesidades, conozca cuál es tu trabajo.

En este ámbito, los *modos de trabajo* son referidos como un elemento de análisis y autoanálisis que las personas profesionales y expertas entrevistadas valoran como otro aspecto condicionante. Ciertamente, resultan modos que no se encuentran desligados de las carencias estructurales y organizacionales, sino más bien expresan su cristalización, repercutiendo en cualquier caso de forma directa en la calidad de la atención dispensada.

Persona gestora 3 - SSocial: Para mí tiene mucho peso la práctica, o sea, nuestra forma de trabajar y nos cuesta trabajar en coordinación [...] Creo que tenemos una historia de hacer muchas cosas y si coordinarnos, contactar, hablar, pero trabajar en coordinación no.

Grupo Técnicos/as MA: Por ejemplo, en el ámbito hospitalario tampoco existe una coordinación entre el trabajador social del hospital y la parte de los equipos médicos. Todo es como un desaprovechamiento de recursos.



Otro elemento asociado, reconocido desde el perfil técnico, experto y gestor, pero también coincidente con las demandas de las personas con discapacidad y el Movimiento Asociativo, es la necesidad de *formación en el nivel profesional y gestor*:

Persona gestora 4 - SSocial: La formación debe ser más amplia. No te estoy diciendo que un médico tenga que ser trabajador social. Pero sí que tuviera unas herramientas como para detectar y decir vete inmediatamente para acá. Es más, no sales de la consulta sin esa cita.

Persona experta 3: ¿Falta formación? Muy probablemente, la formación yo creo que es algo esencial y también introducir dentro de las competencias de los profesionales, creo yo, esa coordinación sociosanitaria.

Desde la perspectiva experta recogemos, sin embargo, los retos que supone incorporar la mirada social en el ámbito académico de la salud, concretamente médico. Esto nos remite a las diferencias de premisas aludidas en el nivel estructural que contrasta con la atención dada a este aspecto por el 36,6% de los/as profesionales sanitarias encuestadas¹⁹. También instala la pregunta por una posible demanda formativa, de la que cabría indagar sobre las ideas y cómo se la concibe desde tales profesionales y /o desde al nivel gestor (a quiénes estaría dirigida, sobre qué aspectos o cuán próxima o lejana de las necesidades de las personas y entidades representativas de la discapacidad).

Persona experta 2: ...tengo perfectamente claro la necesidad de que los médicos se formen en una concepción social de la salud y ...he sido incapaz de convencer a la Facultad de Medicina de que meta una optativa de sociología de la salud.

La demanda y el riesgo de protocolizar.

Junto al acceso a la información y la historia clínica compartidas, establecer protocolos y procedimiento claros y ágiles es el elemento de mejora identificado que reúne la mayor cantidad de respuestas (algo más de la mitad de la muestra); siendo más claramente señalado entre los/las profesionales de los servicios sociales (57.5%).²⁰

¹⁹ Sin desagregar por servicio, los planes de formación a profesionales son identificados por el 31% de la muestra.

²⁰ Casi la mitad de estas profesionales indican asimismo que dichos protocolos no existen. Mientras que, en diferentes preguntas, un porcentaje importante de los/las profesionales encuestadas no ofrecen respuesta sobre los mismos (la no respuesta es de 15% respecto de la existencia de protocolos para diferentes enfermedades y/o discapacidades y del 19.4%, en los de atención conjunta). Esto, que antepone precaución en el uso de los datos en general, también contribuye a atender a este aparente desconocimiento o duda en torno al tema; pudiendo ser un elemento a valorar en futuras aproximaciones.



Tabla 4. Elementos de mejora por sector social y sanitario por parte de las personas profesionales, en porcentaje de casos por sector y total

	Servicios sanitarios	Servicios sociales	Total
Establecer protocolos y procedimientos claros y ágiles	45,1%	57,5%	51,4%
Disponer de sistema informático que recoge información individual compartida (historial sanitario y social)	40,8%	53,4%	47,2%
Crear equipos multidisciplinares para la atención sociosanitaria	36,6%	32,9%	34,7%
Planes de formación a profesionales	36,6%	26,0%	31,3%
Financiación y decisión política	32,4%	26,0%	29,2%
Que existan gestores/as de casos que aseguren la coordinación de recursos según perfil y situación	33,8%	23,3%	28,5%
Que la coordinación entre lo social y lo sanitario se articule desde la atención primaria	25,4%	28,8%	27,1%
Mejorar y equiparar los salarios del sector social y sanitario	14,1%	23,3%	18,8%
Que se equipare el desarrollo de la coordinación sociosanitaria a nivel territorial	15,5%	13,7%	14,6%
Otros (especifique cuales)	1,4%	4,1%	2,8%

No obstante, también se observa sobre los riesgos en el funcionamiento de mecanismos protocolizados, si se los elabora o implementa con escaso margen de flexibilidad y, en el contexto de infradotación y carencias introducidos, si adolecen de importantes demoras y baja efectividad; a juzgar por las valoraciones a nivel profesional y, como veremos a continuación, de las personas usuarias. Esto advierte sobre el riesgo de descansar todo enfoque de prestación de servicios y de trabajo en las herramientas que deben estar a su servicio y ser soporte (y no suplantar) de los objetivos de atención establecidos.

Persona gestora 4 - SSocial: Servicios sociales, cuando al final me atienden lo que había solicitado, ya se ha quedado corto, entonces, voy y le explico que se ha quedado corto. Pero es que, como ya está abierta esa vía de gestión, hasta que no se termine, no se valora. A veces tarda tanto en terminar esa valoración y, en cualquier caso, hasta que no termine, no puedo iniciar la otra. Pero, encima, esa puede estar condicionada a que yo tenga que esperar dos años o tres años antes de poder decir, “¿pueden volver a considerar la situación?”. Total, nos podemos encontrar a cuatro años vista y en ningún momento se ha cubierto la necesidad real y presente del usuario.



El horizonte de una cartera de servicios y prestaciones sociosanitarias unificada y adecuada.

Es de conocimiento general que gran parte de la prestación de servicios no se está llevando a cabo de forma coordinada. Dicha carencia no puede abstraerse de las dificultades y el funcionamiento general de las carteras de servicios y prestaciones en cada sistema, que, como se ha anticipado, se organizan a partir de normas y perfiles definidos (dependencia vs. discapacidad en el ámbito social; paciente agudo vs. paciente crónico en el ámbito sanitario). Nuevamente, en este aspecto se encuentran ecos del desequilibrio entre sistemas y sus premisas, en particular, ante la carencia de un marco normativo que avale un conjunto homogéneo de prestaciones mínimas en el ámbito de los servicios sociales y garantice su cobertura a nivel territorial.

En el ámbito social se cuenta con carteras diferenciadas por las vías de acceso organizadas, fundamentalmente, a partir del reconocimiento oficial del grado de discapacidad y de dependencia. El **primero**, habilitando a una serie de prestaciones, servicios y tratamientos compensatorios (bonificaciones fiscales, acceso a la vivienda pública, etc.) que están integrados y repartidos por diferentes niveles y sectores administrativos (ámbito fiscal, sanitario, educativo, laboral, etc.). En el segundo, habilitando el conjunto de servicios y prestaciones asociadas al Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (SAAD), gestionadas a nivel autonómico a través de prestadores públicos o concertados. En el sistema sanitario se cuenta con una **cartera de servicios comunes** a nivel nacional²¹ que establece los mínimos a partir de los cuales cada comunidad autónoma elabora y gestiona la implementación de la cartera sanitaria.

En cierto sentido inevitable, pero no por ello excusable, esto conlleva un efecto de tamiz sobre las necesidades y realidades existentes de las personas, que deben acoplarse a la organización de los recursos, por lo demás, infradotados, como se enfatiza desde la mirada experta y gestora:

Persona gestora 1 -

SSanitario: ...esto hace que no existan recursos para las personas que o no cumplen determinadas situaciones o cumplen más de una situación y la cartera es insuficiente.

Persona experta 3: ...pensamos en la lógica de los recursos, si no llegas a este baremo, tu necesidad no existe. No, es que a lo mejor sí existe, pero hay que ver si la necesidad que hemos observado está en relación o si no la cubre, este recurso cómo se puede cubrir, de qué otras maneras pueden darse respuesta ... El problema fundamental es que los servicios están diseñados para atender a las personas como si fueran compartimentos estancos, realidades estancas.

²¹ Esta integra la *cartera común básica de servicios asistenciales*, con una cobertura completa con financiación pública; la *cartera común suplementaria*, en la existen prestaciones de dispensación ambulatoria sujetas a aportación del usuario (prestación farmacéutica, prestación ortoprotésica, prestación con productos dietéticos y transporte sanitario no urgente); y *cartera común* de servicios accesorios.



En la práctica, todo ello produce que personas con discapacidad, pero sin reconocimiento oficial de esta o de la situación de dependencia, tengan una importante restricción en el acceso a servicios y prestaciones (de por sí restringidos en su alcances y cobertura; Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos, 2022). De allí también el carácter crítico que supone dicho reconocimiento cuando estos servicios son esenciales para evitar el empeoramiento en la salud, una mayor situación de dependencia o, incluso, de exclusión social. En otras palabras, se prescinde de la dimensión preventiva y promocional en los servicios y prestaciones sociales. Pero esto también sucede en el ámbito sanitario, pese a ser asumido como prestación universal, no es enteramente gratuita y presenta importantes limitaciones al cotejar el acceso y la cobertura efectivos, en función de las necesidades existentes. Ello y la necesidad de coordinación se ponen en evidencia en dos aspectos de importancia para la autonomía y el bienestar de las personas con discapacidad, como es la rehabilitación y los productos de apoyos²², lo que se comentará a continuación.

Se trata, en efecto, de uno de los retos centrales de la coordinación sociosanitaria, avanzar hacia el diseño y la organización de los servicios y prestaciones desde el modelo centrado en la persona; modelo que goza de creciente consenso a nivel institucional o, cuanto menos, vemos que permea los discursos existentes a nivel de la gestión. Esto se remarca al valorar el acceso a servicios y prestaciones en el **medio rural** desde la mirada experta y gestora, advirtiendo sobre carencias en la planificación y la programación de los servicios, que se encuentran centralizados en las ciudades.

Persona experta 3: ... se reivindicaba en algunos consejos interterritoriales que es muy importante meter en la ecuación la dispersión de la población; porque si tú tienes 8 millones o 9 o 10 en un territorio como la Comunidad de Madrid, por mucho que sea mucha población, es mucho más fácil gestionar que 5 millones en un territorio como Castilla y León.

Persona gestora 7 - órgano CSS: Por ejemplo, las consultas ginecológicas adaptadas a las personas con movilidad reducida que se han puesto [en marcha] en Andalucía, ...[se] ha puesto en la capital de provincia, no se ha puesto en el ámbito rural.

²² El sistema sanitario tiene previstas prestaciones (catálogo ortoprotésico; derivación a rehabilitación), fundamentalmente dependientes de la valoración médica, la visión centrada en la recuperación funcional y una cobertura reconocidamente insuficiente por las personas usuarias, como indican los resultados. Mientras que los servicios sociales, por su parte, pueden o podrían, aunque de forma no homogénea, abordar algunas de estas necesidades (a través de centros de días o de prestaciones directas); condicionado dicho acceso al reconocimiento oficial de la discapacidad o de dependencia, según el caso; pero también al propio desarrollo de prestaciones y servicios, que carece actualmente de mínimos establecidos. En tal sentido, es dable esperar que, en ocasiones, sucedan solapamientos, exista una diferencial cobertura según sea el canal de acceso y, desde el punto de vista de los recursos, redunde en una ineficiente dotación de estos.



Persona gestora 3 - SSocial: El tema del transporte en medio rural es un problema porque, además de que hay poco, resulta muy caro. Entonces, cualquier actuación que se quiera hacer, el hecho del transporte encarece todo muchísimo... Hay recursos que sí se pueden acercar, pero hay otros que sí o sí están centralizados. [...] Temas de rehabilitación tiene que ser en la zona central, según qué temas, centros de inserción está todo en la zona central.

Grupo de Técnicos/as MA: M1: ... cuando una persona tiene una enfermedad crónica cuyo único tratamiento efectivo es la fisioterapia, eso no se está cubriendo desde la sanidad pública, ni desde servicios sociales, eso se cubre desde las entidades [...] Existe una consideración de las asociaciones que está basada solamente en el ocio y tiempo libre y vida asociativa, pero eso no es así. Existe una cobertura de servicios que no está cubierta y es donde cubrimos nosotros esa laguna.

PCD cuestionarios: Las asociaciones como COCEMFE son muy necesarias. Llegan donde los servicios sociales no llegan, ni de lejos.

Esta situación también se evidencia en las respuestas dadas por las personas con discapacidad encuestadas que residen en municipios con menos de 15000 habitantes: solo para la mitad de este grupo, es frecuente encontrar centros de atención próximos, a menos de una hora de transporte vehicular, y 1 de cada 4 indica el alto costo económico como una dificultad en el acceso a los servicios sanitarios (frente al 17% de las personas que residen en municipios mayores). El problema del sobrecoste asociado a la movilidad para las personas con discapacidad en el medio rural es un punto sobre el que se volverá al considerar la afectación sobre la autonomía.

El papel múltiple y estratégico de las entidades de la discapacidad en el entramado sociosanitario (“Hacemos el trabajo, pero estamos en el limbo”).

El papel significativo de las asociaciones como *prestadoras de servicios* frente a la carencia de cobertura pública de estos, configura su marco de actuación y posiciona al movimiento organizado de la discapacidad como una pieza ineludible del entramado sociosanitario. Dicho rol y su importancia es un punto coincidente y abordado desde diferentes prismas por las personas participantes.

La visión de personas expertas incide en la configuración del espacio sociosanitario en España y, de modo particular, la relación entre las entidades de la discapacidad, particularmente en su vinculación al sistema residencial (centros de día, centros residenciales, viviendas y servicios prestados a través de estos dispositivos), con los servicios sociales y de estos con las personas con discapacidad como grupo social; relación que observan como mediada y supeditada, en tal sentido, al alcance de la acción de dichas entidades y del movimiento organizado de la discapacidad en general.



Persona experta 2: ...a partir del centro base, pues, se les conecta [personas con discapacidad] con diferentes prestaciones, apoyos, etcétera. Entonces, están como apartados de los servicios sociales en general. De hecho, la gente de los servicios sociales, cuando hablas con ellos lo que te dicen es que: “bueno, pues cuando yo tengo una persona con una lesión medular, lo que hago es derivarla a [entidad]”.

Persona experta 1: Todo el mundo de la discapacidad se articuló, en buena medida, como un mundo segregado dentro de los servicios sociales. Es decir, si tú tienes una discapacidad lo más probable es que pases muy rápido por la primaria de servicios sociales y entres a un centro, servicio normalmente llevado por una entidad.

Por su parte, desde la perspectiva institucional se enfatizan dos aspectos. Por un lado, la necesidad de complementariedad y trabajo conjunto en tanto las entidades son agentes sociales con una función clave en la prestación de servicios; añadiendo, en tal caso, la necesidad de profundizar en el acercamiento y conocimiento de estos recursos. Por otro, se percibe al tejido asociativo de la discapacidad en general como un agente necesario no solo a razón de la prestación de servicios, sino fundamentalmente de la experticia y el contacto directo con las personas con discapacidad, aludiendo así a su rol representativo y la potencialidad que supone su participación.

Persona gestora 6 - SSantario: Creo que podemos complementarnos... habría que avanzar, no en paralelo [sino] juntos, el tercer sector y el sector sanitario [...] Hay cosas que se pueden llegar desde un sitio y desde el otro, pero ambos sabiendo lo que estamos haciendo y además se trabaja muy bien con ellos [...] Saben lo que realmente necesita el paciente, que al fin y al cabo es lo que tenemos que hacer y cubrir. Fundamental.

Persona gestora 3 - SSocial: Yo considero que a nivel autonómico sí que hay desconocimiento de qué trabaja cada entidad, qué recursos tiene. Sí que nos llega información a veces de lo que ellos hacen y demás, pero sí que deberíamos tener más conocimiento de en qué trabaja cada entidad.

Persona gestora 5 - SSantario: ... es escuchar a la gente de forma directa. Es decir, [...] a las personas que realmente tienen sus problemáticas..., a las asociaciones, a las fundaciones. A todos ellos, porque al final, en definitiva, son los que están sufriendo las discapacidades.

Persona gestora 7 - órgano CSS: El movimiento asociativo lo que tiene que hacer es participar. Participar. Ser interlocutor de los problemas y de las demandas de la ciudadanía.



En contraste, las personas vinculadas al Movimiento Asociativo subrayan ante todo la falta de reconocimiento de su rol en la prestación de servicios y su carácter supletorio, con efectos directos en los itinerarios asistenciales que, de otra manera, quedarían interrumpidos y fragmentados.

Grupo de PCDFyO 2: M1: El tercer sector está supliendo a ...la Administración, millones de veces.

M2: Hacemos el trabajo, pero estamos en el limbo. [...]

Grupo de técnicos/as MA: M3: [...] Este último punto es muy importante, cómo las asociaciones no se las considera o no se las integra en esa ruta asistencial, muchas veces ni siquiera para la coordinación ni la derivación. Es como que, la Administración considera que, el papel de las asociaciones es otro, pero no cubrir las lagunas [...] Saben que lo hacemos, pero... no se reconoce. Y sobre todo no se incorpora [a] las asociaciones como un actor más a esa atención integral.

La falta de reconocimiento es también puesta en relación con las dificultades que supone un esquema de financiación inestable y sectorializado (“pelota de tenis”), y el lugar indefinido en el entramado sociosanitario; que atañe de modo directo a la sostenibilidad de los servicios prestados y la función supletoria indicada.

M3: ... las asociaciones decidimos afrontar esos servicios de rehabilitación de apoyo ¿Qué pasa? Tienes que gestionarlo con una subvención y lo que pasa es que la Consejería de Sanidad no saca subvenciones específicas para completar ese servicio que no me ofrece la Sanidad Pública. Entonces, debes ir por [los] Servicios sociales y, a ver cómo lo vemos para que no sea sanitario; porque luego dicen, “esto es sanitario”, “esto es un tema social”...

Grupo de técnicas/os MA: M1: Aquí lo mismo... Somos como una pelota de tenis, esto es sanidad y esto es servicios sociales. Yo creo que pasa en la mayoría de las comunidades.

Sobre las asociaciones, están muy profesionalizadas, pero necesitamos el reconocimiento y subvenciones o necesitamos una financiación sostenible para poder dar todo tipo de servicios [...] No sólo reivindicar nuestras necesidades.

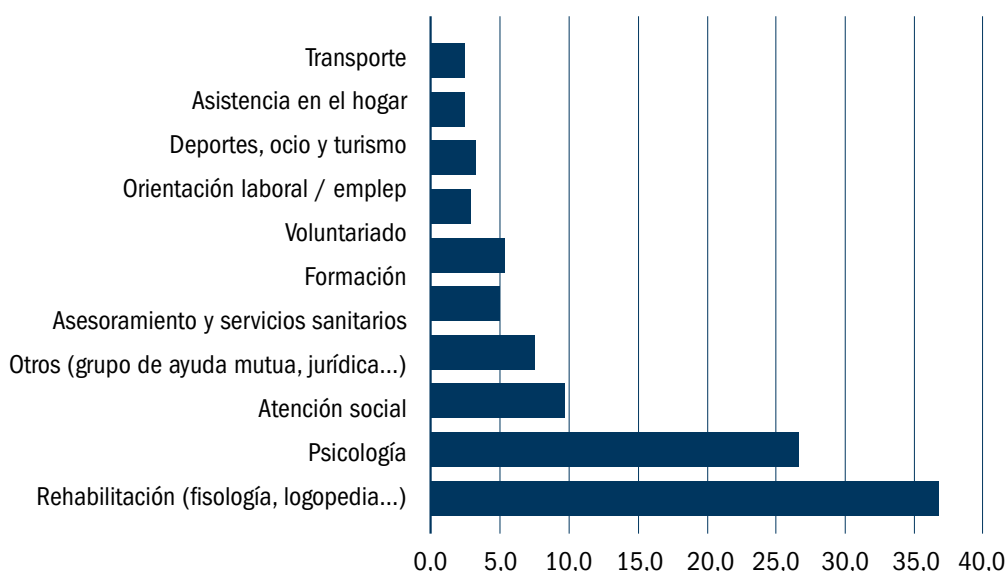
Los sistemas y carteras de servicios fragmentados y las realidades singulares a cada comunidad autónoma dibujan el entramado, singular y complejo, en el que se sitúan las entidades como prestadoras de servicios en su relación con las Administraciones y en su reto de sostenibilidad y marco de actuación.



Dicho esto, cabe ampliar el alcance de los servicios prestados y de los roles y funciones asumidas por dichas entidades, sin dejar de reconocer el importante peso de aspectos claves como la rehabilitación, que, en el caso de las personas con DFyO, también incluye servicios menos reconocidos como la fisioterapia respiratoria.

En las respuestas de las personas con discapacidad encuestadas que recurren a estos servicios, se corrobora la predominancia de los servicios señalados (62% indica recibir servicios de rehabilitación y atención psicológica), si bien también se evidencian diversas formas de vinculación que incluyen, entre otros, al voluntariado, la atención social o la formación.

Figura 1. Servicios accedidos en asociaciones de discapacidad en porcentajes



Las entidades destacan, a su vez, entre los recursos o figuras a los que acudir para informarse sobre prestaciones o servicios vinculados a la discapacidad. El 30% de las personas encuestadas recurre, en efecto, a entidades de la discapacidad para recibir información y, en un porcentaje similar, recurre a los servicios sociales locales y autonómicos (37%)²³. Esto alude tanto a la función de orientación e información que desarrollan las entidades, pero también a la de articulación de los servicios sociales y sanitarios entre sí.

²³ Presentándose también, aunque de forma minoritaria (5%), personas que no recurren a ningún recurso (lo hacen por su cuenta), preguntan a conocidos o dicen no saber cómo hacerlo.



Grupo de PCDFyO 1: H1: Lo que hacemos es orientar a las personas que pertenecen a nuestra asociación, a través de nuestra trabajadora social, para que vayan indicándoles los pasos que tiene que seguir en cada momento.

Grupo de Técnicos/as 1 : Lo que hacemos a nivel asociativo yo creo que es fomentar esa inclusión ...a través del contacto entre nosotros y la trabajadora social [servicios sociales - hospital]... Si no, nunca se da esa cobertura sanitaria y de servicios sociales ... Ahora mismo..., es el principal problema, los compartimentos estancos y el seguir pensando que lo sanitario y lo social van por vías separadas y, que salvo en casos excepcionales, no tienen relación.

Al cuadro introducido, resta agregar el papel de *incidencia política* que desarrolla el Movimiento Asociativo y atañe tanto al nivel organizativo como estructural, de políticas públicas, en la configuración del espacio sociosanitario (y al que este estudio procura servir de apoyo). En esta línea, la demanda central de las personas vinculadas al Movimiento Asociativo es que su voz no es formalmente tenida en cuenta por las Administraciones, requiriendo encontrar eco en la toma de decisiones a nivel político y organizacional, tanto por su rol representativo como por la proximidad con las personas usuarias o potencialmente usuarias de los servicios sociales y sanitarios. Esta proximidad dota a las entidades de experiencia y les permite observar necesidades y carencias en los itinerarios. Esto y el papel clave que desempeñan en la defensa de derechos de las personas con discapacidad de modo general, son elementos necesarios para encontrar las fórmulas adecuadas e inclusivas de coordinación entre servicios.



Nivel de la atención: los servicios vivenciados

Hemos señalado que los mecanismos y formas de organización introducidos no pueden valorarse aislados de sus condicionantes estructurales y, en gran parte, su ausencia o posibilidades son un efecto directo de estas. De la misma manera, entender dichas carencias y demandas, permite situar el nivel experiencial de la atención directa y aportar claves para la labor de incidencia del Movimiento Asociativo.

En este apartado, por tanto, introduciremos de modo fundamental los resultados cuanti y cualitativos de las personas con discapacidad y profesionales de atención directa; si bien también se incorporan algunas citas de personas expertas o gestoras entrevistadas de forma complementaria.

Las carencias en el acceso público y acceso privado como alternativa forzada (“caer en lo privado”).

PCD cuestionario: Mal, la Seguridad Social está muy mal y tengo que caer en lo privado. Me cuesta mucho dinero y esfuerzo

El acceso a los servicios médicos requeridos es fundamentalmente público, coincidiendo con estudios previos (Cemudis, 2022²⁴), a excepción de la medicina preventiva, rehabilitación y la salud mental en general, en los servicios sanitarios, y la ayuda en domicilio, la asistencia personal y la atención psicosocial, en los servicios sociales²⁵.

²⁴ Este estudio, realizado con mujeres con discapacidad, indica que el 86% accede de forma pública.

²⁵ La muestra evidencia un acceso menor a los servicios sociales en general, respecto de los sanitarios; indicando porcentajes más altos en quienes dicen no tener necesidad de ellos y suponiendo una limitación del estudio en tal sentido. No obstante, el peso del acceso privado y de la falta de acceso se repite en los servicios y prestaciones más requeridos (ayuda en domicilio, atención psicosocial, asistencia personal).



Tabla 5. Acceso público, privado, ausencia de acceso y de necesidad en servicios sanitarios y sociales por parte de las personas con discapacidad, en porcentajes y frecuencias

	Acceso público		Acceso privado (incluidas asociaciones)		Sin acceso		Sin necesidad	
Servicios sanitarios								
	n	%	n	%	n	%	n	%
Medicina preventiva (asesoramiento, rehabilitación, terapias y tratamientos)	261	42	201	32,3	85	13,7	75	12,1
Medicina de familia y/o enfermería	539	86,7	40	6,4	14	2,3	29	4,7
Atención sanitaria en domicilio	102	16,4	32	5,1	54	8,7	434	69,8
Medicina especializada	423	68	97	15,6	51	8,2	51	8,2
Psicología, psicoterapia, psiquiatría	153	24,6	146	23,5	78	12,5	245	39,4
Fisioterapia y rehabilitación	129	20,7	278	44,7	89	14,3	126	20,3
Terapia ocupacional y/o logopedia	40	6,4	68	10,9	63	10,1	451	72,5
Transporte sanitario no urgente	82	13,2	45	7,2	43	6,9	452	72,7
Servicios sociales								
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ayuda en el domicilio y respiro familiar	75	12,1	68	10,9	95	15,3	384	61,7
Tele-asistencia	65	10,5	23	3,7	52	8,4	482	77,5
Centro de día y/o de noche	17	2,7	5	0,8	26	4,2	574	92,3
Asistencia personal (no ayuda domiciliaria)	38	6,1	64	10,3	90	14,5	430	69,1
Atención social y/o psicosocial	135	21,7	110	17,7	101	16,2	276	44,4
Servicio de transporte adaptado	45	7,2	64	10,3	60	9,6	453	72,8



En tales casos, el acceso privado, cuando es posible, ocurre cuando no se tiene acceso a nivel público o cuando este acceso se ve fuertemente demorado, es limitado o insuficiente, según los comentarios recogidos. Pero sobre todo se destaca la falta de acceso (ni pública ni privada) en los servicios referidos que, indicativamente, tienen un fuerte peso de acceso privado.

La carencia estructural en materia de salud mental y de rehabilitación, orientada a la recuperación funcional e insuficiente en el caso de las condiciones crónicas, destacan como aspectos críticos en los comentarios. La falta de acceso en los servicios sanitarios no médicos representa, a su vez, un costo agregado que genera, inevitablemente, exclusiones y empobrecimiento para las personas con discapacidad, como se verá en el siguiente título.

PCD cuestionario: Tras el empeoramiento del último año necesito AP [asistente personal] y solo lo puedo tener totalmente privado.

Grupo de Técnicos/as 1: Mi enfermedad es rara y hay mucho desconocimiento en mi comunidad autónoma y no me quieren derivar... Por lo que he ido por la privada.

Acceso demorado, limitado o insuficiente.

PCD cuestionario: Al final me he tenido que hacer un seguro médico a ver si así avanzamos algo.... Consultas de más de un año de espera. Yo estoy agotada de esperar y de no saber ni lo que realmente tengo.

Las principales dificultades identificadas son comunes en ambos sistemas, pero parecen tener un peso diferente en cada uno de estos: por un lado, la lista de espera (“estoy agotada de esperar”), es referida por el 59% de la muestra para el ámbito sanitario y por el 36.6% para los servicios sociales; y el no tener indicación, representa al 22% de la muestra para el ámbito sanitario y al 33% para los servicios sociales. También se señala el costo económico en el caso de los servicios sanitarios (18%) y la falta de información (12%), en el caso de los sociales. De modo general, estas dificultades se ven más marcadas entre las mujeres con discapacidad encuestadas y, en relación al coste y la lejanía, entre quienes residen en municipios pequeños.



Tabla 6. Dificultades percibidas por variable sexo-género y tamaño de municipio en porcentajes

Dificultades percibidas	Sexo - género	Tamaño de municipio
Servicios sanitarios	<p>Lista de espera: 63% de las mujeres frente al 56% de los hombres,</p> <p>No tener indicación: 26% de mujeres, frente al 16% de hombres</p> <p>Costo económico: 20% de las mujeres, frente al 14% de los hombres;</p> <p>Sin dificultades: 27% hombres y 19% mujeres</p>	<p>Lejanía del servicio: 21% de las personas residentes en municipios pequeños (>15000 habitantes), frente al 8.4% de municipios mayores.</p> <p>Alto costo económico: 24% residentes de pequeños municipios, frente al 17% residente en municipios mayores.</p>
Servicios sociales	<p>No tener indicación: 34% de las mujeres, frente al 27% de los hombres</p> <p>Sin dificultades: 34.4% de los hombres, frente al 24.4% de las mujeres</p>	<p>Falta de acceso a la información: 20% de residentes en municipios pequeños frente al 16.6% en municipios mayores</p>

Atención discontinuada, poco accesible y poco sensible.

La *experiencia general* de las personas con discapacidad con los servicios sociales y sanitarios apoya también las dificultades en el acceso con la frecuencia y continuidad requeridos. Para 3 de 4 personas con discapacidad encuestadas no es habitual recibir *de forma frecuente y continua los servicios sanitarios y sociales que se necesitan*; esto se enfatiza entre las mujeres encuestadas (4 de cada 5). Tampoco es habitual para el 70% de la muestra *recibir información completa* o tener alternativas de atención por vías no presenciales. No menos importante es que 6 de cada 10 personas encuestadas no perciben de forma habitual que se las trata con respeto y se tiene en cuenta su opinión; entre las mujeres este porcentaje asciende al 63%, frente al 48% de los hombres, para quienes es más habitual percibirlo siempre (52%).



Tabla 7. Percepción general sobre los servicios sociales y sanitarios por parte de las personas con discapacidad, en porcentajes y frecuencia

	Siempre		Algunas veces		Nunca		Total
	n	%	n	%	n	%	n
Me tratan con respeto y tienen en cuenta mi opinión	253	40,7	330	53,1	39	6,3	622
La frecuencia y la continuidad de los servicios son los que necesito	153	24,6	366	58,8	103	16,6	622
Los centros de atención se encuentran a menos de 1h en transporte vehicular de mi lugar de residencia	389	62,5	169	27,2	64	10,3	622
La infraestructura de los centros de servicios es accesible y adecuada	340	54,7	246	39,5	36	5,8	622
Si no puedo ir presencialmente, recibo atención por otras vías (teléfono, videoconferencia, atención domiciliaria)	185	29,7	310	49,8	127	20,4	622
Recibo información completa y puedo resolver mis dudas	166	26,7	365	58,7	91	14,6	622

Servicios sanitarios

Entre los comentarios destaca la percepción de una atención que no llega a tiempo y supone demoras insoportables, no es lo suficientemente especializada o adecuada, se duplica y superpone, no es accesible (física, cognitiva o ambientalmente), ni sensible por parte de los profesionales (descrédito, incomprensión, psicologización; COCEMFE, 2022). Esto es particularmente señalado como causante de demora diagnóstica y de tratamiento ineficaces; en particular, en el caso del dolor y síntomas (mareos), de comorbilidades y de patologías con escasa investigación y desarrollo (síndromes, neuromusculares, etc.). Lo antedicho se desprende de los varios comentarios introducidos por las personas encuestadas (entre los que hemos seleccionado solo algunos) y clasificado en relación a los diferentes aspectos que introducen²⁶:

²⁶ En efecto su cantidad y riqueza dan cuenta de que la atención y acceso a los servicios sanitarios son de vital importancia para las personas con DFYO.



DEMORA, NO DERIVACIÓN A ESPECIALISTAS

Estamos abandonados. Nos detectan alguna patología y no derivan a los especialistas por tener otras, y agrava muchas veces las enfermedades.

El médico de familia tiene listas de meses. Dan citas telefónicas que no se hacen. Cuando consigues atención, no te mandan al especialista que necesitas. No lo consideran necesario. Pero estos médicos no están preparados para tratar ciertas patologías.

No existe suficiente especialización y hay dificultades de derivaciones a servicios especializados.



DESCOORDINACIÓN Y FRAGMENTACIÓN

Tenemos varias enfermedades, pero no hay coordinación entre los profesionales y te sientes impotente entre todo este lío de organismos y profesionales. Mucha tardanza en darte resultados y diagnósticos.

No haber consulta multidisciplinar, realizar las mismas pruebas una y otra vez, la espera entre pruebas y la poca empatía de los especialistas que te tratan fatal.

Nuevas enfermedades que no se estudian en conjunto y, por tanto, no se tratan. Tan sólo derivan de un lado a otro mientras mi situación va empeorando.



DESCONOCIMIENTO Y DESATENCIÓN: sintomatología.

Sufro de migrañas con fotosensibilidad y sensibilidad auditiva y se me duermen brazos y piernas, por lo que me cuesta cargar peso y realizar algunas tareas cotidianas. Desde sanidad no se me da respuesta ni se me escucha, por lo que apenas se me resuelven los problemas que enfrento día a día. Me siento desamparada.

En las enfermedades neurológicas degenerativas, faltan estudios y el tratamiento es paliativo a la vez que incapacitante, ya que suele dar sueño y resta reflejos.

No hay unidades de dolor que nos ayuden en los momentos en que los necesitamos. Te citan una vez, te ponen algo y no hacen seguimiento. Vivir con dolor no se lo deseo a nadie. Infravaloran el sufrimiento y muchas veces te dicen que hagas ejercicios que para mí son imposibles. Cero empatía.

Desde hace 2 años no puedo andar por un dolor insoportable... No me han diagnosticado qué me pasa. Los especialistas que me han visto por mis enfermedades comentan que no es por eso por lo que no puedo andar...



EXCESO DE ATRIBUCIÓN A LA ENFERMEDAD/DISCAPACIDAD

Cualquier patología lo achacan a la discapacidad (neurológica) y pasan de hacer ningún tratamiento.

[Enfermedades neurológicas] Cualquier otra patología se la achacan al problema principal.



DESCREIMIENTO Y PSICOLOGIZACIÓN

Desearía que cuando voy a una consulta médica y explico mis síntomas, como son tantos, tengo que decir que tengo fibromialgia: ahí ya me trata como una persona que tiene trastorno en la cabeza y que mis DOLORES sólo están en mi cabeza Y NO HAY DERECHO.

No se creen la enfermedad y no me ayudan. Y encima llego a casa mucho peor tanto física como mentalmente. ... Estoy totalmente abandonada y después del Covid es mucho peor, es prácticamente imposible acceder a los médicos.

Los profesionales que me han atendido no entienden mi enfermedad, no empatizan, no encuentro apoyo... El psiquiatra me dijo "no puedo hacer nada por ti".

La nueva médico de familia no cree mis síntomas y tengo que acudir por otros medios y poniendo reclamaciones. Estoy desesperada, quiero cambiar de médico, su actitud es horrible.

La demora en la derivación a la atención especializada desde la atención primaria y la falta de especialistas en los servicios de urgencias, tiene implicaciones significativas en la salud de las personas con discapacidad física y orgánica. Una atención inadecuada de los momentos agudos derivados de un episodio de la propia condición de salud (brotes) o del efecto indeseado de una medicación puede ocasionar un desmejoramiento general y un riesgo añadido; por ejemplo, ante la necesidad de una nueva medicación que no se indica o una contraindicación e interacción que no se advierte. En tales casos, la falta de conocimiento de la condición específica de salud y de una correcta valoración de la situación, sumado a las demoras habituales en la gestión de citas médicas, puede llevar a que la persona deba esperar meses para ir a consulta con el/la especialista y recibir la atención necesaria.

La importancia del diagnóstico (o el obstáculo de no acceder al mismo) presenta un alcance múltiple. La *entidad* clínica, dada la legitimidad que otorga, es un factor determinante en el acceso a los servicios sanitarios y sociales. Por lo que, si no es una condición única y suficiente, el diagnóstico, así como el informe y las pruebas médicas en su caso, tienen un peso específico en el reconocimiento de derechos y la habilitación de prestaciones y servicios:

PCD cuestionario: Sin diagnóstico no hay tratamiento, ayudas ni asesoría siquiera y el diagnóstico es tardío y deficiente, ...Y si no le ponen un "nombre" no tienes derecho a nada.



Esto es más patente en situaciones (por ejemplo, el Párkinson) en las que no existe una prueba diagnóstica y el diagnóstico certero solo realiza postmortem o no se realiza en ningún caso. En los informes médicos esta situación se suele reflejar como un diagnóstico “probable o posible” que, siendo correcto a nivel científico, constituye una barrera en la valoración de la discapacidad, la dependencia o la incapacidad laboral. Algo similar sucede con la indicación de la sintomatología en los informes médicos (expresiones como “el paciente refiere que”), que pueden ser leídas como menos certeras y más “subjetivas” en los procesos de valoración.

En tal sentido, resulta de importancia que los informes, además de reflejar el diagnóstico, también evidencien el impacto que esta condición de salud en cada persona y situación concreta tiene en los diferentes ámbitos de vida y en la autonomía (actividades de la vida diaria, no solo básicas sino instrumentales y avanzadas), por ser un insumo necesario para la valoración del grado de discapacidad o la incapacidad laboral.

Servicios sociales

Muy estrechamente ligado con lo anterior, cabe decir que, desde los grupos de discusión como a través del cuestionario, la vinculación con los servicios sociales está particularmente dada por el proceso de valoración de la discapacidad; existiendo menores referencias respecto de otros servicios y de la atención primaria²⁷. Esto evidencia una limitación en los alcances del estudio en lo referente a conocer la experiencia de las personas con DFyO con dichos servicios e invita a indagar si los datos poblacionales ratifican este tipo de relacionamiento con los servicios sociales por parte de este colectivo en general o, más bien, responde a un sesgo en la muestra²⁸. También cabría, desde ya, indagar otras dimensiones, como el acceso a la información o la eficacia e impactos de los servicios en sí, como se sugiere en el siguiente comentario.

PCD cuestionario: ...el viaje está siendo largo y difícil. Psicológicamente y físicamente estoy muy tocada. Doy gracias por la medicación que me permite seguir viva, pero no es suficiente. Necesitamos más prestaciones sociales que nos permitan llevar una vida digna”.

Hechas estas observaciones, de modo general, en relación con los servicios sociales se enfatiza su mal funcionamiento, la falta de información, accesibilidad y también de sensibilidad por parte de profesionales, particularmente respecto de los itinerarios para el reconocimiento de la discapacidad²⁹; coincidiendo con la situación de las personas con discapacidad orgánica en particular (COCEMFE, 2022).

²⁷ En concreto respecto de los servicios y prestaciones que se comentan en el punto siguiente.

²⁸ El menor porcentaje de personas que dice necesitar algunos servicios dependientes del ámbito social sugeriría que es una población con poco contacto con los mismos; sin embargo, y dada las limitaciones del estudio, las razones de dicha diferencia solo pueden ser hipotetizadas.

²⁹ También se introducen referencias a la incapacidad laboral, comparando o asociando tales experiencias. Si bien es de interés y podría indicarse como elemento del espacio sociosanitario, excede los alcances del presente estudio y puede ser valorado como otra línea futura de indagación.



Las observaciones sobre el proceso de reconocimiento oficial de la discapacidad son profusas entre las personas con discapacidad orgánica en particular, destacando el hecho de tener una discapacidad poco comprendida, dadas sus fluctuaciones, y por el desconocimiento de ciertas patologías como de la discapacidad asociada a estas; incluyendo la existencia de estereotipos que dificultan y generan situaciones discriminatorias (por ejemplo, la asociación de enfermedades neurodegenerativas solo a personas mayores; de la hemofilia solo a los hombres o de la fibromialgia a la salud mental y solo a mujeres). También se alude a cómo el hecho de procurar mantener la autonomía y los proyectos de vida (tener estudios, vivir sola/o) y no “aparentar estar mal” es vivido como una barrera y una penalización.



COMENTARIOS CUESTIONARIO

Mi patología no tiene pruebas que se tengan en cuenta.

Muchas dolencias no están en el baremo y consideran que al tener estudios universitarios puedo buscarme la vida, aunque viva con mis padres mayores y sin ingresos.

La dificultad para acceder a ciertos servicios por tener una enfermedad poco frecuente que no se encuentra en los baremos. Me duele que se penalice querer ser lo más autónoma posible y mostrar buena cara a las dificultades.

Echo en falta en las valoraciones las dificultades que tenemos muy pocas personas, por ejemplo, depender para vivir de Nutrición parenteral. Y que esté penalizado, en cuanto a ayudas, ser lo más positivo posible y potenciar la independencia personal. Tener que oír “tan mal no estarás si vives sola” es muy duro porque no saben porque vivo sola ni el esfuerzo personal y económico que me cuesta.



CITAS GRUPOS DE DISCUSIÓN

H1: No sé si vosotros me daréis la razón o no, pero los enfermos como yo que padecemos enfermedades que cursan por brotes, un día estás bien y, tres días después, estás hecho un asco. Y si resulta que, cuando te toca la inspección tienes un día bueno pues, ya no te vale...

H2: Tienes que explicar cómo no saltas y allí puedes saltar. “Pero cómo dice usted que no salta, si le veo saltar” (Grupo de PCDFyO 1).

H1: El gran problema es que, la mayor parte de los especialistas, no hacen las valoraciones en informes. Los informes en la consulta diaria progresiva que tú vas, no los hacen bien... (Grupo de PCDFyO 1).



También en este caso se observan obstáculos en el proceso administrativo por la falta de acceso a la información, la descoordinación entre profesionales sanitarios y sociales y la falta de apoyos para su tramitación, que redundan en que sea una experiencia farragosa (un “laberinto”) y muchas veces costosa, al tener que suplir nuevamente estas carencias a través de consultas privadas, y con demoras significativas.

PCD cuestionario: Bienestar social y seguridad social ... no debería tener tanta demora. Y es lamentable que ... no hagan su trabajo como deberían y nos tengamos que ir a los privados para asesoramiento y realización de papeleos.

Grupo de PCDFyO 1: H3: Es un laberinto, necesitas ir a 33 especialistas para poder conseguir la documentación necesaria.

Grupo de PCDFyO 2: M2: Hay muchas dificultades, muchas trabas, mucha documentación. Muchas veces la persona no tiene autonomía para poderlo realizar. Por lo tanto, no existe una herramienta [...] Tú puedes utilizar un trabajador social para muchos temas, pero realmente cuando el tema es discapacidad, el tema es complejo. Te pide una serie de cosas..., tienes que informarte y no sabes dónde sacar la información y eso para mí es gravísimo porque hace que se retrase todo.

Aspectos transversales a los servicios



Falta de acceso a la atención médica por falta de grúas de transferencia, celadores para ayudar en la transferencia, etc.

Debido a mi sobrepeso, en lugares como médico de cabecera o enfermería, no me pueden subir a la camilla, ya que no hay ni personal cualificado ni tampoco grúa, por lo que ciertas exploraciones o curas no las pueden realizar. Tampoco algo tan básico como una báscula para poder pesar a personas en sillas de ruedas.

Falta de adaptación para aguantar las colas y las estancias de espera.

No hay zona blanca para enfermos de sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad.

En los comentarios, las **carencias de accesibilidad** de los servicios (adaptación para silla de ruedas, incomodidad ante dolor o ambientes tóxicos), en la movilidad y en los apoyos, son referidos como limitantes importantes para acceder a citas y servicios; aspectos que no son tenidos en cuenta, como tampoco su repercusión directa a nivel físico, emocional o económico.



La información no es accesible.

Las instituciones públicas no facilitan trámites online o son muy complicados.

No tengo información de dónde acudir, ni se me da información.

También aquí se enfatiza sobre las dificultades en el **acceso a la información** y orientación, complementando los datos presentados previamente en relación al rol de las entidades; lo que puede indicar una vía de actuación que precisa ser reforzada a nivel institucional.

De igual importancia son los comentarios en torno a las dificultades de **movilidad** y en los **apoyos** del entorno para poder asistir a citas y consultas, que se anteponen como obstáculos para el acceso a los servicios sociales y sanitarios y se agregan a las carencias de accesibilidad identificadas:



MOVILIDAD

Las plazas de aparcamiento para personas con movilidad reducida están muy lejos de consultas y son de pago. Las gratuitas, el número es ridículo.

Los hospitales están lejos y en ocasiones el transporte público no se puede utilizar y los transportes en ambulancia son insuficientes, a la ida no llegan y a la vuelta esperas horas.

Las listas de espera son enormes y cada vez que tengo que ir, necesito coger un taxi porque no puedo subir o bajar escaleras o a veces ni siquiera sujetarme para subir al autobús.

No tengo fácil acceso a transporte público adaptado y cuando lo tengo supone un elevadísimo desembolso económico para mí.

La peor pesadilla es cuando necesitas de una ambulancia para que te lleve y te traiga cada día. Las horas de espera es humillante y degradante.



APOYOS

He tenido que suspender citas médicas por no encontrarme física y emocionalmente (ambas cosas te llevan al mismo estado) capacitada para poder asistir a ellas. Y por no tener personas disponibles que me pudieran acompañar. Lo que conlleva un sufrimiento aún mayor y frustración.

A veces no puedo asistir a la cita porque no tengo quien me lleve.



De forma global y, podemos estimar como resultado de los obstáculos vividos, persiste una percepción general de abandono y desamparo como consecuencia de la falta de respuesta a partir de la demora diagnóstica, la falta de escucha y de abordaje y tratamiento eficaz e integral (“no somos personas, sólo números”). En el apartado siguiente profundizaremos en este punto.

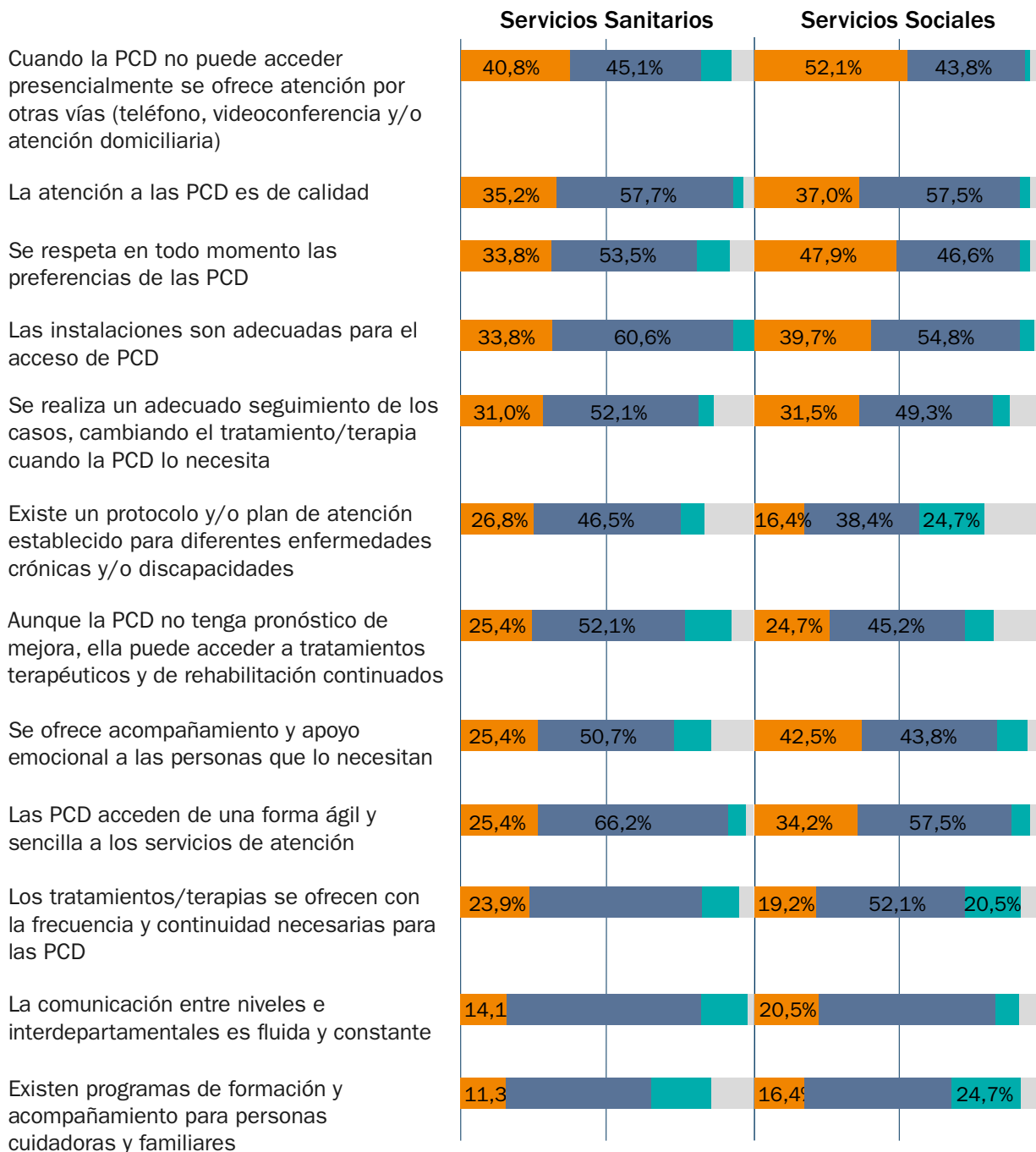
Perspectiva profesional

Desde la perspectiva profesional, estas situaciones parecen confirmarse, por ejemplo, al percibir como algo no del todo frecuente que se den plenas de garantías de acceso, escucha y atención de las personas con discapacidad. Así, más de la mitad de la muestra indica que “algunas veces” identifica aspectos tales como la frecuencia y continuidad de terapias y tratamientos (55.6%), el respeto a las preferencias de las personas con discapacidad (50%), la atención de calidad (57.6%), la adecuación del seguimiento (51%) o de las instalaciones (57.6%). Sin embargo se presentan algunas diferencias de interés al comparar las respuestas dadas desde el ámbito sanitario, frente a las del social: en estas últimas, se observa en mayor porcentaje de personas que indican que “siempre” se puede acceder por vías no presenciales cuando hay necesidad (52%), se respetan las preferencias de las personas con discapacidad (48%), se les ofrece acompañamiento y apoyo emocional (42.5%). Pareciera que los/las profesionales de los servicios sociales observan en mayor porcentaje que estos aspectos son habituales en comparación con las personas que trabajan en los servicios sanitarios, quienes parecen ser menos contundentes en la frecuencia de aquellos.





Tabla 8. Experiencia de personas profesionales según el lugar de trabajo y teniendo en cuenta la atención a las personas con discapacidad por sector de trabajo



■ Siempre
 ■ Algunas veces
 ■ Nunca
 ■ No sabe/No contesta



Por su parte, desde el ámbito gestor podemos sumar un cierto reconocimiento a la necesidad de incorporar la perspectiva de la discapacidad e interseccionalidad y, en concreto, las dificultades de comprender los alcances que suponen las carencias de accesibilidad sobre el goce de derechos, como es el derecho a la salud y los derechos sexuales y reproductivos.

Persona gestora 3: Es que mira como profesionales y como ciudadana, incluso a mí me falta todavía las lentes de la discapacidad porque sí que podemos reparar el tema de silla de ruedas en aceras en este tipo de cosas, pero por ejemplo el tema ginecológico yo ni me lo había planteado y claramente es un problema para para ellas.

Itinerarios descoordinados y dificultades en el acceso simultáneo a servicios sociales y sanitarios.

Para las personas encuestadas que dicen haber recurrido a ambos servicios de forma simultánea (43.4% del total)³⁰, destaca que algo más de la mitad, indica que *nunca* ha contado con una *persona de referencia para resolver sus dudas*; sumando a quienes dicen haber contado con dicha figura “algunas veces”, puede decirse que para 3 de 4 personas esta situación no es realmente habitual. Destaca también, por indicarse que no sucede *nunca*, el poder *agrupar citas en días y horarios* para facilitar la conciliación (38%), el observar *coordinación entre los profesionales* sanitarios y sociales (34%) o el que el *historial personal* se conozca al acceder a un nuevo servicio (30%).³¹

²⁷ Un 14.6% dice no saberlo.

³¹ Las diferencias se observan en el nivel de ingresos, de un modo que, creemos, no permite una interpretación directa y precisa de una mayor indagación. Por ejemplo, en relación con la coordinación de los/las profesionales: no percibirlo “nunca” es mucho mayor entre quienes perciben más de 1200 euros (46.6%) respecto de quienes perciben ingresos bajos o no los tienen (22.2%); sucediendo lo propio con el historial personal: el 43% de personas con más de 1200 euros frente al 25% con bajos o nulos ingresos.



Tabla 9. Experiencia en el acceso simultáneo a servicios sociales y sanitarios por parte de las personas con discapacidad en porcentajes y frecuencia

	Siempre		Algunas veces		Nunca		No es mi caso / NS	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Las/los profesionales de los servicios sanitarios y sociales se coordinan entre ellas	16	5,9	119	44,1	92	34,1	43	15,9
Cuando uso un nuevo servicio, mi historial personal se conoce	25	9,3	127	47	79	29,3	39	14,4
Al recibir el alta hospitalaria, recibo apoyo y me asesoran en los pasos a dar	44	16,3	98	36,3	93	34,4	35	13
Las citas se pueden agrupar en días y horarios concretos para facilitar mi vida	20	7,4	128	47,4	103	38,1	19	7
Si me trasladan a otra comunidad autónoma, me facilitan el acceso, conocen mi caso y recibo apoyos	9	3,3	22	8,1	71	26,3	168	62,2
Si tengo dudas, tengo una persona de referencia y me puedo contactar en todo momento	23	8,5	67	24,8	140	51,9	40	14,8

Desde esta perspectiva, **los tres principales puntos de mejora** de la coordinación sociosanitaria son: *acceder en menor tiempo* (19% de las respuestas) y que los profesionales dispongan de un *historial personal unificado* (18,5%); ambas reconocidas por la mitad de la muestra. Le sigue que la atención primaria pueda dar respuesta a las necesidades sociosanitarias (15%), identificada por el 40% de las personas. Cabría también mencionar la mayor financiación y recursos y la rehabilitación para prevención y mejora de la salud, como dos puntos señalados por el 30% de las personas encuestadas³². En relación a esto cabe indicar que, según el tamaño de municipio, es proporcionalmente mayor la mejora asociada al papel de la atención primaria (43%) en municipios con más de 15000 habitantes, respecto municipios pequeños (31.5%); e, inversamente, es mayor en estos últimos (12%) la cercanía y facilidad de acceso, respecto de los municipios mayores (6.6%).



Desde la **perspectiva de los/las profesionales** de atención directa, la coordinación sociosanitaria abre, asimismo, nuevas preguntas. Por un lado, parece presentarse una visión contrastante, por lo positiva: algo más de la mitad reconoce la existencia de coordinación sociosanitaria en sus trabajos (56%) y, de estos, el 67% la encuentra desarrollada. Sin embargo, entre los elementos identificados como presentes, las dificultades y las mejoras, existen contrastes, como hemos adelantado. Así, si la comunicación entre los/las profesionales es un elemento presente para un porcentaje alto de personas encuestadas (68%), luego también se la identifica como dificultad (62%); sucediendo algo similar en el caso de la existencia de un equipo multidisciplinar (57%), que luego se la identifica como mejora por el 35%.

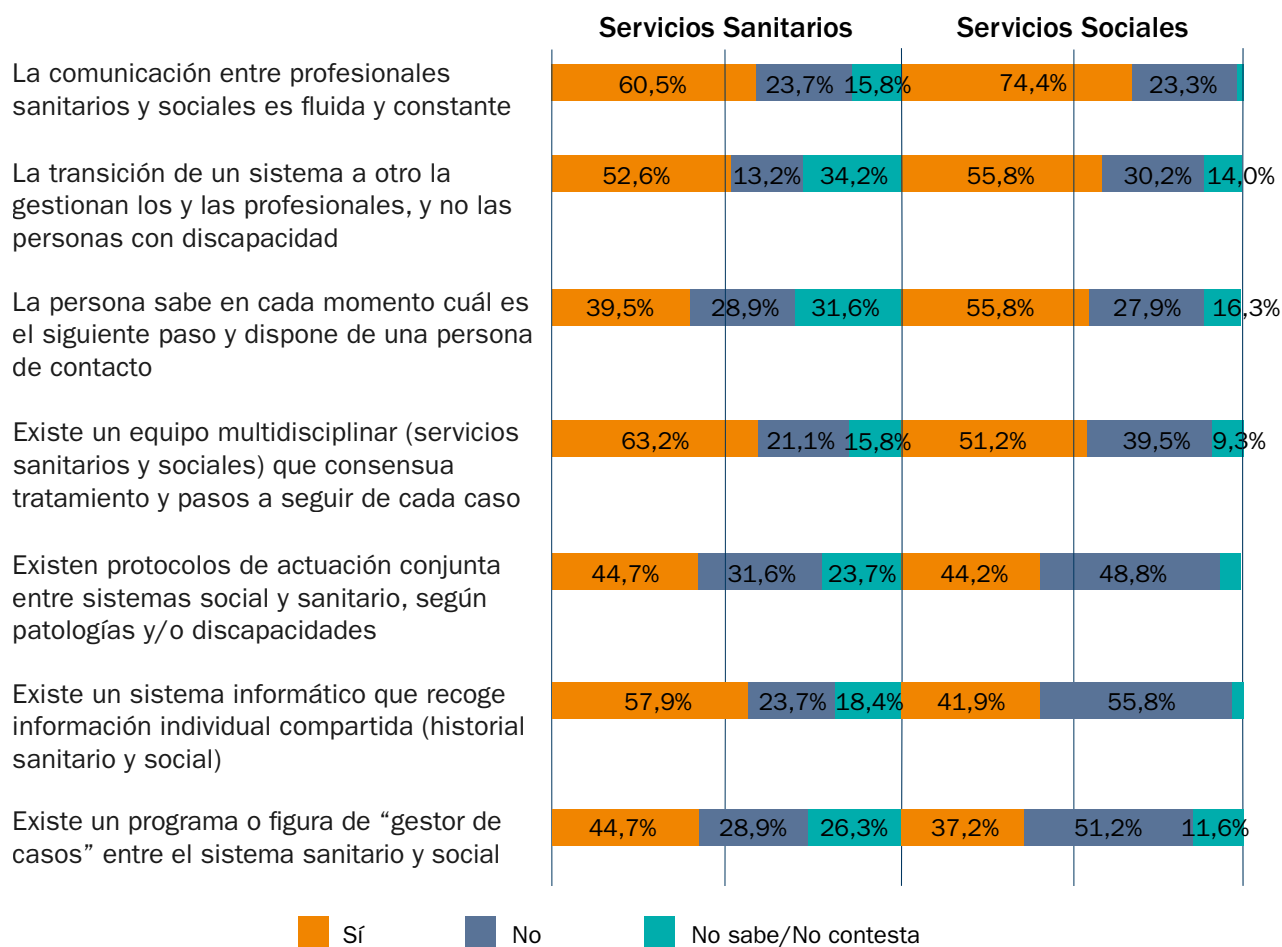
Asimismo, como también indicamos, se presenta un significativo nivel de no respuesta por “no sabe/no contesta” que llega al 34% en relación a la gestión de la transición entre sistemas por parte de los profesionales y al 31.6% en saber si las personas con discapacidad conocen los pasos a seguir y tienen una persona de contacto. Todo ello sugiere la pregunta sobre la posibilidad de diferentes visiones por parte de los/las profesionales de cada servicio y quizás un reconocimiento o familiaridad diferente, en relación a lo que supone o es la coordinación sociosanitaria (que excede el alcance de los datos presentados y advierte sobre su uso), lo que podrá explorarse en futuros estudios.

De modo general, podemos decir que la necesidad de generar itinerarios de acceso a los servicios de manera integrada y a tiempo, es un consenso extendido que forma parte del discurso de personas expertas como gestoras, como se ha introducido, que contrasta con la percepción de las personas con discapacidad encuestadas en base a su experiencia. Mientras que la percepción de las/las profesionales de atención directa, sugiere posibles diferencias entre quienes trabajan en el ámbito sanitario y quienes lo hacen en el social, que deberían explorarse en otras aproximaciones.





Tabla 10. Experiencia de personas profesionales según el lugar de trabajo y teniendo en cuenta la atención a las personas con discapacidad por sector de trabajo





Servicios y prestaciones

En relación con el acceso a servicios y prestaciones se evidencia, de modo general, el desfase entre estos y las necesidades reales de las personas con DFyO³³.

Persona gestora 7: Si la ayuda a domicilio de servicios sociales se coordina bien con la atención sanitaria a domicilio, eso puede dar mucho juego.

Atención domiciliaria. Asumido como un servicio vital en el ámbito sanitario para la permanencia en el entorno habitual y la prevención del deterioro y la institucionalización, se reconoce también una oportunidad para el abordaje conjunto con el ámbito social, pero se carece de experiencias consolidadas, con excepción de Cataluña³⁴ en el marco del presente estudio.

La demanda de este servicio en los datos cuantitativos implica al 30% de la muestra, lo que es coherente con la heterogeneidad de situaciones del colectivo; mientras que, si más de la mitad accede de forma pública, un porcentaje considerable dice no tener acceso (29%).

Persona gestora 7: Conceptualmente son los más idóneos, los servicios de asistencia personal, a las necesidades de las personas con discapacidad física y orgánica, tanto para prevenir la dependencia, promover la autonomía personal... Eso necesita un impulso firme y decidido.

Asistencia personal. Reconocido por el **Movimiento Asociativo de COCEMFE** como el recurso preferente del enfoque de autonomía personal, es requerido por el 30% de las personas con discapacidad encuestadas, para casi la mitad de estas (47%) no es posible acceder y 1 de cada 3, lo hace de forma privada. Esta figura se encuadra en el ámbito público como un servicio ligado al reconocimiento del grado de dependencia, siendo un recurso infradesarrollado y escasamente financiado (VVAA, 2022).

³³ Se incorporan referencias al nivel organizativo (diseño o conceptualización del servicio), pero se colocan aquí para dar contexto a los resultados relativos a la atención y simplificar la exposición.

³⁴ “[...] la atención domiciliaria, sanitaria y social... hay un trabajo independientemente [de] si la persona presenta discapacidad, dependencia [o] cualquier otro tipo de condición, ya sea aguda o crónica, que necesite atención domiciliaria, sanitaria y social. (Persona gestora).



Dicho recurso ha sido, asimismo, analizado conceptualmente por su ligazón en la “Ley de dependencia” a las “actividades de la vida diaria” (Clínica Jurídica Derechos Humanos, 2022) y, de forma general, a los “cuidados”; esto es, sin asumir el enfoque de la autonomía personal avalado por la Convención. Dicha asociación asimismo se extiende al papel del entorno y al fenómeno de su feminización en los discursos de personas técnicas y gestoras, introduciendo los condimentos de un debate que requiere de las precisiones recogidas en el trabajo de la Clínica Jurídica Derechos Humanos Javier Romañach y por la propia COCEMFE.

Persona gestora 7: ...elige quién la va a cuidar y dirige cómo quiere ser cuidada.

Grupo de técnicos/as 1: M3: Aquí contemplar el papel de los cuidados y las personas cuidadoras. En el sentido de que mayoritariamente son las mujeres las personas cuidadoras con sus propias patologías y problemas de salud añadidos.

Servicio de transporte adaptado. Según los datos cuantitativos, del 27% de las personas con discapacidad encuestadas que requiere este servicio, acceden de forma pública 1 de cada 4, no teniendo acceso un 38% de este grupo.

Grupo de técnicos/as 1: M1: ...las ayudas que se reciben tampoco te permiten tener una calidad de vida excesivamente buena. Solo un transporte adaptado duplica el transporte normal. Por lo menos aquí en Cantabria ... La mayoría de los servicios todavía no tienen ni rampa, ni nada por lo que tienes que buscar un transporte privado.

PCD cuestionario: No tengo fácil acceso a transporte público adaptado y cuando lo tengo supone un elevadísimo desembolso económico para mí.

Este es uno de los recursos que no presenta una cobertura total a nivel público y engrosa los sobrecostes asociados a la discapacidad. Es necesario tener presente que la movilidad es un elemento central que condiciona de forma transversal el ejercicio de derechos.

Atención psicológica en general y especializada en cronicidad, en particular. Vinculado con las carencias institucionales en materia de salud mental, el apoyo profesional no está prácticamente desarrollado en ninguno de los sistemas y suele ser solo accesible mediante el mercado privado o a través de las entidades de la discapacidad.

Grupo de PCDFyO 1: A nivel de atención psicológica no existe nada, es decir, algún psicólogo existe en la Seguridad Social pero casi no se ven. Si tú vas y esperas 6 u 8 meses para que te den una atención cada dos meses, eso no te sirve de nada. Normalmente cuando alguien puede acceder es a través de COCEMFE.



Grupo de PCDFyO 4: M4: Por ejemplo, mi psicóloga me dice, “te voy a mandar con el psiquiatra”, ¿para qué si me va a mandar más medicinas?, y eso no me ayuda. Ayúdame tú a entender, a sobrellevar o por lo menos fuerza”.

En el ámbito sanitario, este servicio es requerido por el 60,6% de las personas con discapacidad encuestadas, de las cuales el 39% accede de forma privada y el 21% no logra acceder. La atención psicosocial, por su parte, presenta un patrón similar: es requerida por el 56.4% de la muestra, el 32% de este grupo accede de forma privada y el 30% dice no tener acceso.

Rehabilitación, fisioterapia, logopedia o terapia ocupacional. Los resultados ratifican que estos servicios continúan centrados para procesos agudos, sin dar la cobertura a las personas con DFYO, particularmente en aquellas que no tienen grado de dependencia reconocido, y es otro de los ítems que alimenta el cuadro de sobrecostes comentado.

Persona gestora 6: La rehabilitación en casi todos los temas sanitarios está enfocada a lo agudo y estos pacientes son crónicos ... Una vez que se ha alcanzado ese techo sí que lo suelen dar de alta y a partir de ahí sí que es por otros sistemas de ayuda normalmente eso, por la dependencia.

Grupo de PCDFyO 2: ... [La rehabilitación] nos mejora, pero si te lo puedes pagar tú. Todo es si te lo puedes pagar tú. [Para] tener más tono muscular; pues lógicamente, tú vas a poder andar y hacer una serie de cosas [...] Si tienes dinero te lo pagas y si no, no te lo pagas.

A su vez, a la falta de acceso general se agrega aquella asociada a condiciones específicas que requieren de una rehabilitación especializada, como la fisioterapia respiratoria o neurológica:

Grupo de PCDFyO 1: H3: En la rehabilitación, por cierto, no existe la figura del rehabilitador neurológico, cuando muchas de nuestras patologías son neurológicas.

Grupo de PCDFyO 4: M1: Nosotros necesitamos la terapia respiratoria todos los días y nos lo enseñan, pero cuando tenemos una reagudización sí que la necesitaríamos y la tendríamos que pagar. ¿Cómo nos afecta?, pues a nuestra calidad de vida [...]



Los datos cuantitativos son contundentes al respecto: es un servicio demandado por el 80% de las personas con discapacidad encuestadas, de las cuales más de la mitad (56%) accede de forma predominantemente privada (incluyendo las asociaciones).

Personas que prestan apoyo en el entorno próximo. Los profesionales de atención directa encuestados sugieren que existen pocos recursos para estas personas: para más de la mitad, la formación y acompañamiento para personas del entorno familiar se presenta “algunas veces” y el 23% indica que esto no sucede “nunca”.

Prestaciones económicas. El acceso a prestaciones y/o ayudas por motivo de discapacidad es relativamente bajo en relación con el reconocimiento oficial de la misma en las personas con discapacidad encuestadas (solo 1 de cada 3 personas perciben estas prestaciones) y en gran medida son consideradas insuficientes (70 %).

Afectación de las personas con discapacidad





Globalidad de la afectación ante la ausencia de coordinación sociosanitaria.

De modo general, desde el ámbito especializado como gestor, sanitario y social, se admite que la falta de coordinación sociosanitaria impacta negativamente en la vida de las personas con discapacidad de una forma global, afectando la posibilidad de vivir una vida independiente, la inclusión social y la ciudadanía ejercitada.

Persona experta 2: Si no tienes la atención que necesitas tu calidad de vida disminuye, si tu calidad de vida disminuye, tienes menos capacidad para ejercer tus proyectos, tus deseos, tus intenciones. Así que yo creo que eso es matemático. Si no hay una atención correcta, no hay un bienestar y si no hay un bienestar, no hay una inclusión.

Persona gestora 7 – Órgano CSS: Mira, afecta privándolos de su autonomía a la que tienen derecho. Afecta privándola de la capacidad para vivir sus proyectos vitales con dignidad. Grosso modo, es así.

Persona experta 3: Afecta a sus derechos ... para poder ejercer como ciudadanos en igualdad de condiciones que los demás [...] Si yo no tengo mi atención con la que puedo hacer una vida normalizada, ... si la consigo, me lleva tanto tiempo que no puedo trabajar. Y, encima el sistema no me compensa ese coste de oportunidad con una prestación económica, pues, está afectando a tu posición de clase, a tu posición social, a tu estatus social. La discapacidad, al final, es un eje de estratificación.

Desde el ámbito sanitario, se enfatiza sobre todo la falta de coordinación en términos de falencias de cara a lograr una “continuidad asistencial” que garantice el seguimiento y abordaje de todo el proceso de enfermedad y atención, como recoge la OMS; por ejemplo, supone tras el alta hospitalaria o ante las carencias de atención antes, durante y tras los episodios agudos de la enfermedad.

Persona gestora 6 – SSanitario: Estamos todavía muy enfocados a la patología aguda y cuando ingresan vamos a... por lo que ingresan y no estamos todavía preparados para decir “ojo, que este señor hasta ahora no caminaba, pero se lavaba solo o podía hacer la transferencia solo”. ... Sabemos que muchas veces provocamos mayor deterioro... Curamos la patología, pero al paciente le damos de alta en peor situación.

Por su parte, y en línea con estudios anteriores (COCEMFE, 2022), las personas con discapacidad encuestadas indican marcadas limitaciones en relación con los principales ámbitos de participación como: el acceso en igualdad de condiciones al trabajo o la formación (78.5%, no lo tiene); el acceso a actividades de ocio (75% no lo hace), la conciliación en el



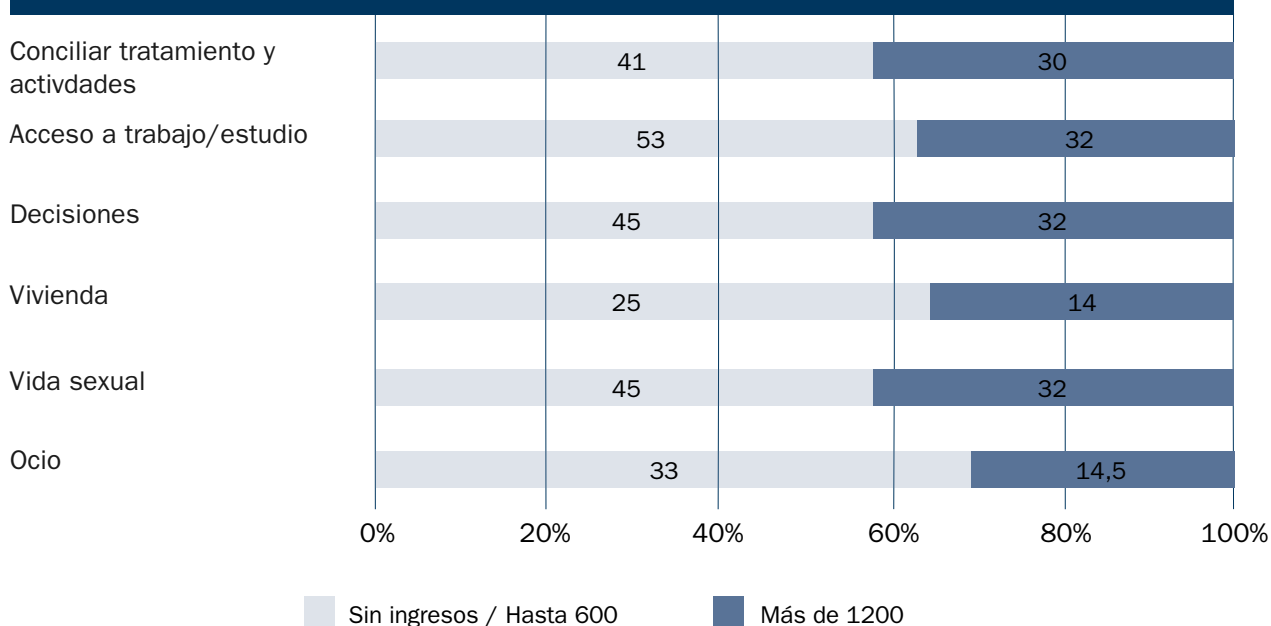
ámbito laboral o educativo (74%, no la tiene), la satisfacción de la vida sexual (para el 67% es poca), la inadecuación de la vivienda (55%) y la dificultad para tomar decisiones y llevarlas a cabo (50%)³⁵.

PCD cuestionario: Con 56 años ya es muy difícil entrar en el mercado laboral y es algo que deberían de arreglar.

PCD cuestionario: En mi caso es muy difícil encontrar trabajo.

En todos estos casos también tiene un peso importante el *nivel de ingresos*. Esto puede visualizarse si comparamos los tramos de ingreso extremos en relación con la respuesta negativa (“nada”) que indican la imposibilidad de desarrollar estos aspectos vitales:

Figura 2. Porcentaje de respuestas “nada” en diferentes áreas de vida, según niveles bajo y alto de ingresos



³⁵ Mientras que la percepción sobre la satisfacción con la calidad de vida se manifiesta dividida (mitad valoración positiva y mitad negativa), como también sucede en los estudios citados; enfatizando la necesidad atender a la los muchos y diversos elementos, subjetivos y objetivos, que intervienen en dicha valoración. Es, sin embargo, particularmente sensible al nivel de ingresos: para el 70% de quienes perciben los menores ingresos, es negativa; lo que parece avalar la apreciación realizada.



Reconstruir la afectación de la falta de coordinación y atención integrada en el ámbito sociosanitario en la vida de las personas con discapacidad no es una pregunta que pueda responderse de forma directa, particularmente por la complejidad y cantidad de fenómenos implicados que se encadenan y retroalimentan entre sí. Sin embargo, se explicita a lo largo del estudio el aumento de los *sobrecostos* derivados de la ausencia de cobertura y su impacto en la economía individual y/o familiar, las dificultades en la inclusión laboral y educativa ante la irrupción constante que la falta de coordinación ejerce sobre estos ámbitos, cooptando energías y tiempos, y ante la intensificación de la discapacidad o el desmejoramiento del estado de salud; además del impacto a nivel psicoemocional, que, resultado de todo ello, se expresa en la importante demanda de apoyo profesional y anticipa las consecuencias de carecer del mismo.

PCD cuestionario: Creo que mi empeoramiento ha sido debido a la falta de atención médica El traumatólogo me atenderá después de dos años. El reumatólogo me ha atendido gracias a que mi cambio al cuarto médico me lo solicitó ... Eso ha implicado nervios angustia, dolor, tristeza ataques de ansiedad y cabreo...

Grupo de PCDFyO 2: M2: Antes de estar así, ya estás mal para ir a un trabajo. Quiero decir, ni peor ni mejor, pero la capacidad de trabajar, si no la tienes, es muy duro porque lloras todos los días.

Sobrecostos derivados de la falta de cobertura pública, empobrecimiento y desigualdad.

PCD cuestionario: No les dan herramientas, dinero, personal cualificado... para poder darme un tratamiento adecuado... Y luego está el servicio privado que no me lo puedo costear.

PCD cuestionario: Poca ayuda para la movilidad. Listas de espera eternas. Poca empatía de los profesionales. DIFICULTAD ECONOMICA.

En coherencia con el acceso forzosamente privado a servicios, tratamientos o productos necesarios, se manifiesta un gasto sostenido de entre 50 y 200 euros (44%) y y entre 201 y 500 euros para el 28.6%.

Ahora bien, que casi la mitad de quienes perciben ingresos bajos (hasta 600 euros), tenga también gastos de entre 51 y 200 euros abre la pregunta a quiénes lo asumen, sugiriendo que pueda ser absorbido por el entorno próximo (COCEMFE, 2022). En cambio, que los gastos sean mayores (más de 200 euros) a mayor nivel de ingresos (48%) podría indicar también un acceso diferencial que supone un factor de desigualdad.



Tabla 11. Gastos en función del nivel de ingresos de las personas con discapacidad

		Sin ingresos ≤600	Entre 601 - 1200	≥1200	Total
0 - 50 euros	n	41	33	33	107
	%	23,60%	16,90%	15,30%	18,30%
51- 200	n	85	96	78	259
	%	48,90%	49,20%	36,30%	44,30%
201 - 500	n	40	53	74	167
	%	23,00%	27,20%	34,40%	28,60%
Más de 500	n	8	13	30	51
	%	4,60%	6,70%	14%	8,70%
Total	n	174	195	215	584
	%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

De modo general, se indica que estos gastos impactan en la economía personal o familiar (71.4%), y esto se ve amplificado en el caso de personas con ingresos bajos (80.5%), residentes en municipios pequeños (79.3%) y mujeres (76.5%). Esta situación es, a su vez, claramente plasmada por parte una de las personas expertas entrevistadas:

Persona experta 3: A lo que no llega se adquiere a través del mercado. Pero claro, los que están en una posición socioeconómica cómoda lo harán, otros se quedarán fuera, que son, además, los que suelen tener menos voz, menos posibilidades de reivindicar y de exigir a la administración... Pues, hacemos amplia esa desigualdad y polarizamos.



Aislamiento y pérdida de vínculos como resultante directa y emergente de la interacción de barreras sociales y sanitarias (“una tremenda soledad”).

La frecuencia de interacción por fuera del ámbito familiar es escasa para casi dos tercios de la muestra³⁶ y se observa una reducción debida a la situación de discapacidad (70%). Nuevamente esto se refuerza en el caso de personas con ingresos bajos, de residentes municipios pequeños y de mujeres encuestadas.

Así, en relación con la interacción por fuera del ámbito familiar, destaca que es mayor el porcentaje de hombres encuestados (41%) que indican vincularse con otras personas no cercanas de forma diaria, respecto de las mujeres (27%); sucediendo algo similar entre personas con mayores ingresos (38.6%) en relación con personas con ingresos bajos y sin ingresos (16%) y entre quienes residen en municipios medianos y grandes (33%), frente a municipios pequeños (25%). En el segundo caso, también son las personas con menores ingresos o sin ingresos las que más ven reducido sus contactos (82%) frente a quienes perciben mayores ingresos (67.3%).

Los comentarios de campo abierto del cuestionario introducen, a su vez, las múltiples dimensiones de este fenómeno complejo, incluyendo las dificultades de acceso a una vivienda y entorno adaptados, a espacios de ocio y sociabilidad, la afectación socioeconómica, así como las discriminaciones vividas en espacios colectivos como las comunidades de vecinos:



Una tremenda soledad. Y no poder vivir en una vivienda apta (segundo piso sin ascensor).

Es muy duro convivir diariamente con el dolor y sentirte apartado de todo.

Cuesta mucho relacionarse.

Hay muchas actividades que no hago por la discapacidad. Y, aunque tengo contacto con personas, para hacer determinadas cosas no me relaciono, o no lo hago o lo hago sola.

La enfermedad cada vez me permite menos salir de casa y relacionarme y en casa tampoco puedo hacer mucho.

Mi limitación me impide socializar en la ciudad de Vigo. Me gusta deporte y viajar...

³⁶ En concreto, solo el 31% de las personas encuestadas se relaciona con otras personas (no cercanas) en espacios presenciales diariamente y el 26% lo hace solo una o dos veces al mes; mientras que el 18% dice relacionarse únicamente con familiares o personas de apoyo.



En el caso de la discapacidad orgánica en particular, el cúmulo de dificultades asociadas a la falta de su reconocimiento y el impacto económico del sobre coste obstaculiza la disponibilidad de tiempos y energías, retroalimentando el aislamiento de circuitos sociales, como resume una de las personas con discapacidad entrevistadas:

H1: ...todo lo que afecte a nivel laboral, lo multiplicas por cuatro o por cinco, y eso te afecta a nivel social. Lo último que dejas de hacer es dejar de trabajar, porque hay que pagar un alquiler, hay que comer. Entonces por ir a trabajar dejas de salir con los colegas o cualquier cosa, porque yo acabo destrozado de currar y descanso porque mañana tengo que ir a trabajar.

Soporte informal y del entorno próximo en la prestación de apoyos para la autonomía personal.

La significativa presencia de familiares (70%) y en concreto parejas (46%) como personas de las que se recibe apoyo, indica el papel del entorno próximo y los apoyos informales ligados a la inexistencia o escaso acceso a otros recursos como la asistencia personal. El riesgo de invisibilizar dicho papel y de presuponerlos coadyuva a soterrar los costos directos e indirectos soportados por el ámbito familiar y la necesidad del recurso en sí; crítico en el caso de las personas que no disponen de este soporte informal, como se introduce a continuación desde los testimonios citados. Las actividades que se destacan como motivo de apoyo son, principalmente, las tareas del hogar y la gestión de trámites (81%), seguido de la participación en actividades de ocio y viajes (44,4%) y el autocuidado (33%).

El análisis cualitativo ratifica el peso del entorno próximo en la prestación de apoyos para diferentes aspectos de la vida de las personas con discapacidad y la percepción general de insuficiencia o inexistencia de recursos alternativos, más allá de prestaciones económicas que resultan, además, limitadas. Pero también deja entrever las consecuencias indeseadas de esta naturalización cuando dicho apoyo no existe, y se genera una mayor desprotección y desatención.

Grupo de PCDFyO 2: Amigos que desaparecen, familia que desaparece, eso es otra. Eso tampoco lo cuentan los servicios sociales, piensan que existe un apoyo familiar. Existen familias que desaparecen cuando ven un problema. Se ponen de perfil, hay amigos que se ponen de perfil, gente que te sorprende.

También, cuando dicho apoyo es percibido como un “exceso”, ante la consabida naturalización de las tareas reproductivas desde un marco de roles de género interiorizado, que, particularmente en el caso de las mujeres con discapacidad, parece generar sentimientos de culpabilización.



Grupo de PCDFyO 2: M2: ...Yo voy sola a cirugías, a ingresos, porque ya no puedo pedirlo más. La gente de mi entorno tendría que pedir la excedencia. [...] ...mi marido, el pobre me dice, “si hace falta”... [le digo] “no vengas porque me siento peor, prefiero estar sola, no pasa nada”.

Pero los apoyos y cuidados informales también recaen sobre las mujeres con discapacidad, sumando otra capa de complejidad que debe analizarse desde una perspectiva de género e interseccional.

PCD cuestionario: Cuido a mi madre con dependencia cognitiva y no me atrevo a dejarla sola.

PCD cuestionario: No puedo conciliar mis citas con el cuidado de mi marido también con discapacidad y dependiente.

Percepción general de abandono y olvido.

Lo anteriormente indicado da pie a comprender la profusión de comentarios que califican su paso por los servicios sociales y sanitarios, la relación con las administraciones y a nivel social en general, bajo los términos de *olvido*, *desamparo* y *abandono*:



Servicios sociales y sanidad pública estamos desamparados, no somos personas, sólo números.

La sociedad no está aún preparada para el trato con personas con discapacidad ni aún desde los servicios sanitarios y/o sociales están acostumbrados a ver la enfermedad y el sufrimiento que hay detrás tanto para el paciente como para los familiares.

La gente con discapacidad estamos olvidadas desde y dejados de la mano de Dios. Estamos olvidados tanto por organismos públicos como por la sociedad y sobre todo políticos. Falta mucho por hacer.

Creo que no existe un buen soporte, falta información y sensibilidad para los problemas de las personas con discapacidad. Nos tenemos que buscar la vida y si tenemos personas a nuestro cargo se agravan los problemas.

En esta línea, las personas con discapacidad orgánica en particular refieren las consecuencias de sentirse invisibilizadas a razón de su discapacidad, en un sentido amplio, indicando tanto el desconocimiento, como el prejuicio y estereotipo asociado a determinadas condiciones de salud:



Socialmente solo se entiende persona con discapacidad aquella que utiliza ayudas mecánicas y no a los que no utilizamos ayuda. Hay poca concienciación social, poca empatía en general. Cuando accedes a un trabajo, a veces las continuas visitas médicas no ayudan.

Los fibromiálgicos somos invisibles, acosados y prejuizados. Y no os reconocen la movilidad reducida. Si me dejan cuidarme bien, ¡yo puedo trabajar perfectamente con muy pocas adaptaciones! Pero que me dejen es la cuestión.

Por no decir que no se entiende que puedes estar trasplantado de hígado, sin ser por alcoholismo o drogadicción. Hay mucha ignorancia en ese sentido. Incluso al renovar el carnet de conducir recibes un trato deapestado por que deben pesar que solo hay trasplante por los dos motivos nombrados anteriormente.

Brecha de género, empobrecimiento y vulnerabilidades.

Por último, cabe indicar que la reiteración de patrones observados a nivel poblacional, de una brecha de ingresos, también reflejada en una menor cotización y pensiones bajas, y la transversalidad de ambos determinantes sociales (género e ingresos) en la afectaciones y restricciones estudiadas, reafirma la atención a la situación de especial vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad (CEMUDIS, 2022; COCEMFE, 2022).

En el análisis cualitativo se evidencia cómo esta serie de barreras afecta de modo directo la autonomía personal y genera situaciones no deseadas de dependencia económica y en la prestación de apoyos, particularmente, en mujeres con discapacidad; quienes identifican de forma expresa estas dependencias forzadas como productoras de vulnerabilidad y restricción de libertades. Para ilustrar este complejo aglomerado de factores y por su importancia, trasladamos completos dos comentarios de mujeres con DFyO que han expresado su situación a través de los campos de texto abierto del cuestionario:



A parte de otras cosas, tengo una enfermedad que ni se ve ni se entiende. No tengo apoyo de nadie. Económico de mi marido, lo cual me ata a estar a donde no quiero. Tengo muchas dificultades para hacer muchas cosas: caminar, trabajar, hacer deporte.... Pero eso solo lo veo y lo siento yo... Hago un gran esfuerzo para poderme levantar de la cama y cumplir las necesidades de mi familia.

Es duro tener que depender de la pareja económicamente, además de físicamente. Que gane más o menos la pareja no quiere decir que eso nos haga independientes y psicológicamente nos hunde. Yo ganaba mi sueldo y era independiente. Ahora dependo de mi marido. En todo. Te sientes que no vales nada ni sirves para nada, y la dependencia económica lo agrava.



Tabla 12. Síntesis de factores condicionantes en los tres niveles estructural, organizativo y de atención

Nivel estructural (macro)	Nivel organizativo (meso)	Nivel de atención (micro)
<p>Coordinación vs. diferencias y desequilibrios entre sistemas sanitario y social (“no estamos a la par”): acceso universal frente a valoración de la necesidad; diferencias competenciales (autonomía – local), de gestión y de ordenación territorial (zonificación).</p> <p>Financiación: infradotación crónica en servicios sociales y desinversión a nivel sanitario (“muy lejos de la media europea”).</p> <p>Marcos normativos no unificados y voluntad política cortoplacista (“poner un mínimo”; “la coordinación sociosanitaria como política de gobierno” y como estrategia).</p> <p>Falta de evaluación y monitoreo sobre el desarrollo de servicios, experiencias y fórmulas de coordinación.</p>	<p>Percepción de desequilibrio entre sistema sanitario y social y desconfianza en el nivel gestor y técnico.</p> <p>Carencia de mecanismos y canales de coordinación estables (información - protocolos): peso de la voluntariedad (“en ningún momento se ha cubierto la necesidad real”).</p> <p>Reto en el acceso a una información compartida (“vamos a ciegas”).</p> <p>Escasa comunicación e interrelación a nivel profesional en cada sistema y entre ambos sistemas (atención primaria y especializada) (“nos cuesta trabajar en coordinación”).</p> <p>Valoración fragmentada y no interdisciplinar de las necesidades sociosanitarias.</p>	<p>Dificultades y demora diagnóstica (“ponerle nombre”) y en el reconocimiento legal de la discapacidad como barreras de acceso a servicios y prestaciones.</p> <p>Insuficiencia en la frecuencia y continuidad en el acceso a servicios sociales y sanitarios (4 de 5 mujeres).</p> <p>Carencias de cobertura fuerza el acceso privado (“caer en lo privado”) y genera exclusiones y desigualdad: en servicios sanitarios (medicina preventiva y rehabilitación) y sociales (asistencia personal, ayuda en domicilio, atención psicosocial).</p> <p>Demora e incertidumbre como principal dificultad y en el tránsito entre servicios (“agotamiento”).</p> <p>Servicios poco accesibles (accesos; consultas ginecológicas; básculas; barreras cognitivas y ambientales)</p> <p>Entornos poco accesibles (movilidad y transporte), y carencias de apoyos para asistir a citas (peso del entorno próximo).</p> <p>Atención poco sensible y trato no respetuoso (60% PCD): desconocimiento, desatención, ineficacia de tratamientos; percepción de desamparo y abandono.</p>



Nivel estructural (macro)	Nivel organizativo (meso)	Nivel de atención (micro)
<p>Diferentes aproximaciones desde lo normativo y conceptual (“discursos no alineados”): paciente crónico, frente a situación de dependencia y de discapacidad (perfiles); continuidad asistencial y discapacidad como consecuencia frente autonomía personal como AVD y en sentido amplio (marcos y objetivos).</p>	<p>Carteras insuficientes y no unificadas de servicios y prestaciones (“pensamos en la lógica de los recursos, si no llegas a este baremo, tu necesidad no existe”). Escaso desarrollo de servicios clave para la autonomía (asistencia personal, salud mental; transporte).</p> <p>Necesidad formativa en el nivel gestor y profesional: coordinación, discapacidad, género (“es algo esencial”).</p> <p>Falta de coordinación y reconocimiento del Movimiento Asociativo de la discapacidad en sus diferentes roles (“hay desconocimiento”; “Hacemos el trabajo, pero estamos en el limbo”).</p>	<p>Falta de figuras referentes y carencias en el acceso a la información (70% PCD): entidades de la discapacidad y servicios sociales como principales canales.</p> <p>Intensificación de carencias de acceso y de sobrecostes en el medio rural (proximidad de servicios; movilidad y transporte).</p> <p>Prestaciones económicas insuficientes.</p> <p>Escasa coordinación entre especialidades (repetición de pruebas) y de especialistas que fuerza a movilidad y sobrecostes.</p> <p>Itinerarios descoordinados y dificultades en el acceso simultáneo a servicios sociales y sanitarios (acceder en menor tiempo e historia única como mejoras).</p> <p>Profesionales: demanda de formación, protocolos y sistemas unificados de información. Desconocimiento sobre coordinación y situación de PCD y posible diferencia según servicios.</p>

Demandas y claves





Demandas y propuestas

Las demandas y propuestas por parte de las personas participantes, particularmente personas con discapacidad y del Movimiento Asociativo, conciernen tanto a los servicios sanitarios como a los sociales por separado como a la ausencia de continuidad y coordinación entre ambos. Así, convergen demandas diversas, de más particulares e inmediatas a la experiencia con estos servicios, a más generales, que suponen niveles estructurales y organizativos que se viene refiriendo. Por esto, en este caso se seguirá un orden inverso de presentación, iniciando con el nivel de la atención y organización para llegar al estructural, insistiendo en su estrecha vinculación.

Asimismo, enfatizamos la necesidad y pertinencia de enfocar estas demandas y posibles propuestas desde el *rol de incidencia política del Movimiento Asociativo de COCEMFE* y no desde un marco de estudio ajeno al papel de este agente social. Sin embargo, intentamos dar lugar a las ideas y observaciones que pudieran ser de interés para fundamentar y debatir argumentos sobre determinados mecanismos o fórmulas organizativas, como la gestión de casos o la ventanilla única.

Nivel de atención y organizacional³⁷

- **Reducción de la demora en la atención** es la demanda más generalizada por parte de las personas con discapacidad (50% PCD encuestadas) que, no obstante, tiene correlatos más amplios y estructurales que atañen a ambos sistemas; implicando necesariamente el nivel estructural y organizativo.
- **Mejora en el acceso a la información sobre los recursos y servicios.** La referencia a las dificultades para saber dónde o a quién acudir y la ausencia de información sobre recursos y prestaciones es una constante de discursos y comentarios de las personas con discapacidad. Ha quedado en evidencia, por ejemplo, la necesidad de disponer de figuras de referencia “a quienes acudir ante cualquier duda o problema” (PCD cuestionario) y que brinden información u orientación (“que te digan, ‘tienes derecho a todo esto’ y, te lo expliquen, que exista alguien que te lo explique”; Grupo de PCDFyO2). Esta función la realizan de hecho las entidades de la discapacidad, lo que no exime sino enfatiza la pertinencia de estar, asimismo, coordinadas con figuras responsables dentro del espacio sociosanitario; aproximándose a la propuesta de una “ventanilla única”.
- **Coordinación entre profesionales** y servicios dentro y entre el sistema social y el sanitario. Un paso posterior podría ser el desarrollo de equipos y unidades multidisciplinares, no solo afincadas en la especialidad médica, sino en todos los aspectos que hacen a la

³⁷ Unificamos aquí estos niveles para facilitar la exposición, ya que en muchos casos las demandas atañen a ambos de manera muy directa.



salud y la autonomía de las personas con discapacidad y tienen en ello un efecto directo (fisioterapia, psicología, logopedia, nutrición y atención social).

- **Formación continua y sensibilización a equipos profesionales de servicios sociales y sanitarios** en las necesidades y realidades de las personas con discapacidad y del enfoque de derechos de la discapacidad. También se indica la necesidad de formación en patologías poco conocidas y, de modo general, en el impacto global que las condiciones de salud tienen en la autonomía personal, de importancia tanto para el correcto diagnóstico, derivación y tratamiento, como para la valoración del grado de discapacidad o la incapacidad laboral (“Más investigación y formación para los profesionales para tener una calidad de vida y trato con dignidad”; PCD cuestionario). En este punto cabe precisar también la importancia de que el informe médico recoja no solo el diagnóstico sino también la afectación y situación global de la persona en su vida diaria, en los ámbitos de participación y en la autonomía personal en general.
- **Mejora de la accesibilidad** de los servicios sociales y sanitarios en un sentido amplio, atendiendo las carencias físicas (incluyendo instalaciones para descanso, aseos), cognitivas, ambientales y “temporales” (consideración de los tiempos y esperas).
- **Respuesta a las dificultades de movilidad y la falta de apoyos para garantizar el acceso a servicios.** Elementos que, sumados a las carencias de accesibilidad de los servicios, condicionan en buena medida el acceso efectivo a los mismos.
- **Mayor desarrollo y despliegue de servicios clave para la autonomía personal de las personas con discapacidad**, particularmente aquellas sin grado de dependencia reconocido; o bien, en quienes su discapacidad está originada en condiciones crónicas de salud y precisan continuidad en los apoyos y en la atención sanitaria. Necesidad de adecuar y planificar los servicios con especial relevancia en personas en zonas de difícil acceso y entornos rurales (asistencia personal, transporte, rehabilitación).
- En el mapa de recursos destacan como demandas una mayor **cobertura de servicios de apoyo psicológico y de rehabilitación** para la prevención y mejora de la calidad de vida, particularmente en el caso de personas con afecciones crónicas (recogida tanto a nivel cualitativo como cuantitativo: 30% de las personas encuestadas).
- **Desarrollo de mecanismos eficaces de acceso a la información compartida** como herramienta de coordinación, atención integrada y gestión de los servicios. Por lejos una de las demandas y carencias más señaladas por los/las profesionales de atención directa y gestión, que supone una apuesta por atender a los retos de interseccionalidad, protección de datos y financiación que dicha demanda implica. A partir de ello, es posible pensar en recursos como la historia única o la ventanilla única.
- **Valoración integral de necesidades sociales y sanitarias y del entorno en que estas se desarrollan**, es un paso esencial para definir los apoyos requeridos para la autonomía



personal, así como los itinerarios asistenciales. Un modelo centrado en la persona no puede sino asumir la capacidad de diagnosticar de forma integral tales necesidades y situaciones. En esto, la mirada de género e interseccional, considerando determinantes estructurales y situaciones de desventaja, como la condición socioeconómica, resultan imprescindibles para ponderar dichas necesidades y prevenir situaciones de vulnerabilidad o combatirlas.

- **Implementación de itinerarios coordinados e integrados de acceso a servicios** que permita un tránsito más sencillo, ágil en su tramitación e informado, disminuyendo la incertidumbre habitual ante la búsqueda de un diagnóstico o tratamiento o la tramitación del grado discapacidad y/o dependencia y las prestaciones asociadas.
- **Carteras unificadas de servicios y prestaciones sociosanitarias:** que puede valorarse como paso necesario y complementario al desarrollo adecuado de los servicios y prestaciones existentes, y como resultado de mecanismos que permitan unificar y coordinar tales carteras y su gestión, como ser, la correcta identificación de las necesidades a atender y su seguimiento.
- **Mejorar los procesos de valoración de la discapacidad.** Dichos procesos se demandan más ágiles, sensibles y pertinentes (adecuados) a la realidad de las personas con discapacidad que los atraviesan (valoración global de la discapacidad; COCEMFE, 2022).
- **Reforzar el papel del ámbito comunitario:** servicios de base y atención primaria (40% de las personas con discapacidad encuestadas; particularmente de municipios pequeños: 43%) (“No existe protocolos de actuación para la evaluación y la intervención compartida de casos en el ámbito comunitario entre centro de salud y servicios sociales de atención primaria”; profesional cuestionario).
- **Desarrollo e incorporación inclusiva y accesible de las Nuevas tecnologías en la atención sociosanitaria.** Se ha señalado que, en algunas comunidades autónomas, como Galicia, y especialmente en el caso de población dispersa en zonas rurales se están utilizando medios digitales para intentar llegar a estas poblaciones y compensar la lejanía de los servicios y de transporte³⁸.

No obstante, también se advierte por parte de las personas con discapacidad participantes, de un uso excedido de los medios telemáticos, en muchos casos, continuado desde la pandemia, que ha supuesto perder la consulta presencial con el personal sanitario en particular. Además de los desafíos en materia de protección de datos y usabilidad, los desarrollos tecnológicos como la “telemedicina”, plantean desafíos deontológicos, de gestión y de atención que debe abordarse en coherencia con el enfoque y la conceptualización del modelo de atención centrada en la persona y poder evaluarse en su implementación.

38 “...nuestra historia clínica tiene la videoconferencia y tú puedes estar viendo un paciente y un paciente puede estar enseñando lo que hace [...] No será siempre la mejor opción, pero es una opción que desde luego no podemos dejar pasar. [...] hablo más por gente con discapacidad física pero más joven” (Persona gestora 6).



- **Reconocimiento y sostenibilidad del Tercer sector de la discapacidad** como agente estratégico no solo como proveedor sino también como veedor y promotor de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. En este sentido, resulta especialmente importante asegurar la estructuración de un marco de colaboración y coordinación entre todos los agentes implicados; el tercer sector de acción social vinculado al grupo social de la discapacidad posee una estructura organizada desde la proximidad.

Mecanismos y elementos organizativos.

Diferentes herramientas y mecanismos para dar respuesta al desafío de la coordinación de servicios gozan de cierto consenso entre los perfiles institucional y experto: la ventanilla única, como puerta de entrada a la atención sociosanitaria; un código de identificación único e historia única, como herramientas de recogida de información; la gestión de caso; como metodología de trabajo complementaria a equipos multidisciplinares e interdisciplinares; protocolos e itinerarios definidos, como instrumento para la atención directa, la derivación y seguimiento. Recogemos algunos comentarios y rasgos que los caracterizan:

• Itinerarios coordinados y protocolos.

Persona experta 1: ...que [la persona] tenga un recorrido más o menos preestablecido... por dónde tiene que circular y qué pasos tiene que dar. Y con eso sería, digamos, un segundo nivel de integración: el de los protocolos, procedimientos...

Persona gestora 5: ...unificar ciertos protocolos, decir que el circuito no sea independiente, sino que sea algo conjunto, sabiendo que esa es la gran dificultad, sabiendo que cada uno tiene sus funciones, tiene sus competencias y, ojo, tiene su presupuesto, que eso no se nos puede olvidar tampoco.

• Historia única.

Persona gestora 2: "... la historia social única, es decir, que la persona tenga eso, yo creo que es fundamental y en ese camino estamos avanzando en la historia social única, al menos el acceso a los servicios sociales, el acceso a la atención sanitaria y el acceso educativo."

Profesionales cuestionario: Falta de historia integral de salud compartida (bio-psico-social) donde tenga cabida los diferentes ámbitos y sobre todo las actuaciones conjuntas: médica en sus diferentes especialidades, enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia, psicología, logopedia, trabajo social, educación social, e incluso cuidadores profesionales o no profesionales.

• Ventanilla única.

Grupo de técnicos/as 2: M3: Yo haría una puerta única de acceso a recursos y necesidades, [para] que la persona [acceda a servicios], dependiendo de lo que necesite...



• Gestión de casos.

Persona experta 2: ...un gestor de caso que el médico reconoce como alguien de confianza y que el trabajador social reconoce como alguien de confianza que está apoyando a esa persona y que puede ayudar a hacer compatibles los apoyos sociales y sanitarios o un apoyo tecnológico que hoy en día es cada vez más posible.

Cabe puntualizar que, desde el punto de vista de quienes trabajan en ámbitos rurales y más pequeños la necesidad o pertinencia de estos elementos es matizado ya que, en su práctica, esto se suele desarrollar por canales informales y puede no percibirse como elementos efectivos:

Persona gestora 3: ...nosotros nos movemos en núcleos poblacionales pequeños. Entonces, esto que dices, de ventanilla única suena como muy abstracto, suena como muy a ciudad y sabemos lo que es. Pero es que aquí la cercanía con el usuario, la verdad con la persona usuaria es otra.

Nivel estructural - organizacional

Los retos y desafíos estructurales en la organización de dos de los pilares del Estado de bienestar, exceden el alcance del presente trabajo; no obstante, sí creemos necesario incidir de algunos ejes generales que atañen de modo directo al acceso a los servicios sociales y sanitarios por parte de las personas con discapacidad y a la acción de incidencia política del Movimiento Asociativo.

Refuerzo y dotación presupuestaria de los sistemas sanitario y social.

Las restricciones en el acceso a los servicios públicos reflejan las carencias estructurales y desinversión (falta de personal, demoras, baja cobertura, etc.) y enfoques no superados en el ámbito sanitario (procesos agudos y urgentes) y social (asistencialismo).

La financiación es una parte, fundamental y necesaria (reconocida por el 30% de las personas con discapacidad encuestadas como mejora), pero que debe seguir un enfoque y una planificación o diseño que permita materializar los cambios exigidos en coherencia con el ordenamiento vigente.

- En este marco, una propuesta sostenida por las personas expertas atañe a **modelos de financiación compartidos** por ambos sistemas, con una partida presupuestaria suficiente dirigida a la coordinación sociosanitaria y con la obligatoriedad de su aplicación.



- Por su parte, de las demandas recogidas por las PCD, se recoge también la **financiación, desarrollo y promoción de la investigación clínica y social** sobre condiciones de salud y discapacidad y la implementación de los avances diagnósticos y terapéuticos.

Articulación entre enfoques y aprehensión del enfoque de derechos.

Esta dotación no puede ir al margen de un enfoque y planteamiento que le de coherencia, incorporando a nivel conceptual, valorativo y operativo, trasladado a procesos y prácticas, el enfoque de la atención integral y centrada en la persona, el de autonomía personal en el ámbito de la discapacidad y el de continuidad asistencial y de cuidados en el ámbito sanitario. Pendientes que suponen una reestructuración general del funcionamiento de los sistemas social y sanitario, como en parte se anticipa en el *Libro blanco de la coordinación sociosanitaria* y en otros documentos al insistir en la gestión integrada de “los cuidados de larga duración” y la dependencia. Pero también, que excede estos términos y va más allá (o más acá) de las carteras y sistemas existentes, dado que el carácter preventivo y los principios de dignidad y autonomía que sostiene la Convención exigen su replanteamiento.

Dicho esto, cabe brevemente señalar los puntos estratégicos de consenso:

- La elaboración de **normativa vinculante** que permita dotar de un marco de actuación establecido a los profesionales de los dos sistemas, así como que permita definir los ámbitos y formas de coordinación.
- Un **compromiso político** en la elaboración de estrategias de coordinación sociosanitaria a medio y largo plazo que permita articular las actuaciones a lo largo del tiempo con seguridad en cuanto a planificación.
- Desarrollo de **procesos evaluativos y de monitoreo continuo** tanto de los servicios y prestaciones existentes, como de los mecanismos y experiencias que se pongan en marcha vinculados a la CSS, a fin de garantizar el principio de transparencia y rendición de cuentas, la participación de todos los agentes sociales implicados y, desde ya, la mejora de la eficacia y eficiencia de los mismos.
- Compromiso en el desarrollo de mecanismos de **cogobierno y Gobierno Abierto** que permita la integración del Movimiento Asociativo de la discapacidad como agente social de interés en todo el ciclo de las políticas públicas.



Claves para un espacio sociosanitario inclusivo

Un espacio sociosanitario inclusivo implica que las personas con discapacidad puedan disponer del pleno acceso y disfrute de los servicios de salud y sociales, en igualdad de condiciones y sin discriminaciones de ningún tipo; y por tanto que pueda:

- 1** Asegurar la **Accesibilidad Universal, igualdad y no discriminación** en todos los centros, canales, procesos y procedimientos vinculados a los sistemas de servicios sociales y sanitarios, además de aquellos sistemas vinculados al bienestar de la persona según sus necesidades incorporando un enfoque intersectorial.
- 2** Ofrecer **respuestas integrales y coordinadas con todos los actores implicados**, asegurando la continuidad asistencial de manera adecuada y fortaleciendo la respuesta intersectorial e interdisciplinar para desplegar la atención centrada en la persona, de proximidad y con reducidos itinerarios asistenciales.
- 3** Orientar las **carteras de prestaciones y recursos** a la **promoción de la autonomía personal y la vida independiente** a través de respuestas flexibles, personalizadas y adecuadas a las circunstancias de cada persona.
- 4** Promover la **formación de profesionales sanitarios y sociales** en discapacidad, autonomía personal y detección de necesidades y de situaciones de violencias y discriminaciones.
- 5** Garantizar las **medidas de prevención**, desde los sistemas de detección y de atención temprana, y apoyando el desarrollo infantil y otras acciones específicas en cada etapa vital para evitar el deterioro en la salud y el envejecimiento prematuro.
- 6** **Promover la investigación y la innovación**, asegurando el acceso y la transferencia de dichos avances, facilitando recursos suficientes para que su aplicación sea real y efectiva y garantizando la equidad, eficiencia y sostenibilidad en la atención.
- 7** Garantizar la **financiación pública de productos sanitarios**, así como el acceso a tecnologías e intervenciones sanitarias.
- 8** Facilitar el **acceso universal a las tecnologías de apoyo** para la autonomía personal y ampliar el catálogo ortoprotésico.
- 9** Impulsar un **modelo de cogobernanza y gobierno abierto que impulse, refuerce y apoye la acción y participación del Movimiento Asociativo de la discapacidad** como agente clave en la articulación de un espacio sociosanitario basado en la calidad, innovación, universalización y sostenibilidad de los sistemas.
- 10** Asegurar una dotación de recursos públicos suficiente, que asegure la igualdad, la equidad, la sostenibilidad en todas las medidas y reduzca la fragilidad de los sistemas.



Conclusiones

El avance en materia de coordinación sociosanitaria se traduce de forma directa en prevención de vulnerabilidades tanto a nivel social como sanitario. Su ausencia, en cambio, supone un empeoramiento de la salud, pérdida de autonomía y de oportunidades y restricción de derechos y libertades para las personas con discapacidad; si bien tales limitaciones tienen impacto en la ciudadanía en su conjunto.

Con todo, y pese a los enormes desafíos que aún presenta la coordinación del ámbito sanitario y el social, y los propios de cada sistema, un espacio sociosanitario inclusivo forzosamente los excede y requiere incluir otras dimensiones como vivienda, trabajo, educación, ocio y movilidad. Desde la perspectiva institucional, ello implica una mirada intersectorial; desde la perspectiva de las personas y de la realidad social, esto es, en efecto, indisociable.





La autonomía personal de las personas con discapacidad como principio, en los términos en los que entiende la Convención, supone y exige una mirada integradora, estructural e interseccionalidad, sin la cual, todo abordaje, en tanto que parcial y sesgado, contribuye a su merma. Bajo tal prisma, las limitaciones e impactos recogidos en el presente estudio, reflejan el accionar conjunto y sinérgico (emergente) de las barreras sociales y sociosanitarias que presuponen, entonces, intensificar la discapacidad y la pérdida o restricción de dicha autonomía. De forma complementaria, fenómenos como el empeoramiento de la salud, el aislamiento o el empobrecimiento, recurrentes en los valoraciones y discursos de las personas con discapacidad participantes, no pueden sino evidenciar ese sustrato estructural en el cual el ámbito sociosanitario está inserto.

Desde los niveles estructural, organizativo y de atención se ha procurado dar un marco general y, en la medida de lo posible, articulado, de los principales factores condicionantes para la existencia de una coordinación a nivel sociosanitario, para luego dar cuenta de las principales afectaciones que restringen la autonomía de las personas con DFyO.

Así, se ha visto el condicionamiento que supone la existencia de desequilibrios y diferencias en la configuración histórica del sistema social y el sanitario, reflejado en la organización de sus servicios y recursos y en los paradigmas sobre los que ambos sistemas se sostienen. Podemos, en tal sentido, indicar que persiste un hiato entre cronicidad (salud), discapacidad y dependencia (social), como compartimentos, muchas veces, superpuestos a través de los cuales se dispone la prestación de servicios o la definición de “perfiles prioritarios” (paciente crónico, persona con dependencia). En el continuum entre estas realidades (y modelos de realidades) transcurren los itinerarios de las personas con DFyO y el desafío de reformular premisas, recursos y medios para dar respuesta a las necesidades sociosanitarias.

Desde la perspectiva general de las personas con DFyO participantes, observamos que el acercamiento a la coordinación sociosanitaria es, principalmente, desde lo sanitario, como primera instancia, convirtiéndose en la puerta de acceso a este “espacio”, jerarquizado y articulado en buena medida a partir del reconocimiento médico de la situación vivida (al “ponerle nombre”). En este recorrido, la vinculación con los servicios sociales, en el marco del estudio, se da sobre todo en el reconocimiento oficial de la discapacidad y, en menor medida, de dependencia. En este punto, se abre, particularmente en el caso de la discapacidad orgánica, un extenso derrotero en el que confluye los criterios baremados, los extensos tiempos, el desconocimiento generalizado de esta discapacidad y la incredulidad percibida por parte del equipo evaluador.

De modo transversal, las dificultades de cobertura, acceso y de accesibilidad a los servicios sociales y sanitarios quedan patentes en las valoraciones y discursos de las personas con DFyO, y ratifican los resultados generales observados en estudios previos (COCEMFE, 2022). Destacándose el impacto económico directo y la restricción de acceso que supone la limitación de la cobertura pública de terapias rehabilitadoras y la atención a la salud mental. Pero también, la percepción de incredulidad como una constante de la experiencia en el nivel de atención de los servicios sociales y sanitarios, así como la ausencia de información



y de figuras o recursos que faciliten el acceso y el tránsito dichos servicios. Por su parte, la necesidad y el escollo que supone no disponer de información compartida, también es un elemento presente, junto a la coordinación, entre los/las profesionales de atención directa. Todos, elementos necesarios y de alguna manera previos a la posibilidad de pensar en una coordinación sociosanitaria que abogue por integrar canales, herramientas y recursos.

Se recogen, entonces, de forma generalizada, carencias y ausencias, como se ha anticipado al inicio del documento, así como propuestas y demandas expertas, técnicas y de las personas con discapacidad que arrojan líneas posibles de acción. En todo caso, se antepone la cautela ante la determinación de fórmulas únicas, que respondan a todos los desafíos y retos en cada una de las realidades territoriales. En tal sentido, si bien se han esbozado algunas demandas, resulta pertinente reiterar que la profusión y diversidad conceptual y de nomenclatura en relación con la coordinación e integración de sistemas y de la atención que profieren, es un signo de su complejidad (y en algún caso de su inmadurez), pero también de la necesidad de contar con un criterio de flexibilidad y adecuación a los contextos institucionales y territoriales en los que se despliegan modelos, mecanismos y fórmulas. Con todo, a nivel estructural resulta inevitable señalar las condiciones de necesidad de tales avances, como ser, la visión estratégica, el compromiso político, la financiación y sostenibilidad, la evaluación y monitoreo y el cogobierno.

En dicho cuadro, amplio y complejo, el movimiento organizado de la discapacidad es un actor clave llamado a ejercer un papel integrado y abocado a la construcción de un espacio sociosanitario inclusivo. La información que se ha analizado, en este sentido, evidencia la necesidad de reforzar la atención y articularla desde la proximidad, poniendo énfasis en el acompañamiento y la coordinación. El Movimiento Asociativo de la discapacidad conoce de primera mano la situación actual a la que asiste nuestro grupo social y, por ello, la propuesta de evidenciar necesidades sociosanitarias desatendidas a partir de los itinerarios de las personas con discapacidad y de su entorno próximo (quienes desempeñan también un papel clave en dicho entramado) cobra sentido como propuesta de reflexión y herramienta reivindicativa. Nos referimos a sumar la perspectiva de los itinerarios a los “perfiles” definidos en la normativa y la literatura, en tanto aporta: 1. Una dimensión temporal y dinámica de las necesidades (no estática), acorde a la evolución y fluctuación de las condiciones crónicas de salud y de la discapacidad; 2. Una dimensión contextual y no neutra, que, desde la perspectiva sanitaria, corresponde a los determinantes sociales, y de la social, a los elementos obstaculizadores del entorno (incluyendo, las limitaciones y carencias de los servicios); 3. Sin desestimar la utilidad de identificar perfiles, esta perspectiva quita peso a la categorización a la que aquella que pueda dar lugar.



Bibliografía

1. Ararteko (2007) Atención sociosanitaria: una aproximación al marco conceptual y a los avances internacionales y autonómicos. Informe extraordinario de la institución del Ararteko al Parlamento Vasco.
https://www.ararteko.eus/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/2_1357_3.pdf
2. Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (2013) El enredo del Espacio socio sanitario [Las personas más frágiles necesitan servicios sociales y sanitarios coordinados].
<https://directoressociales.com/el-enredo-del-espacio-socio-sanitario/>
3. CERMI (2014) Espacio sociosanitario inclusivo. Observatorio Estatal de la Discapacidad
<https://www.cermi.es/es/colecciones/espacio-sociosanitario-inclusivo>
4. CERMI Navarra - CERMIN (2016) Por un espacio sociosanitario inclusivo. Déficits, retos y propuestas de mejora. Grupo Editorial Cinca
https://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/9_sociosanitario_inclusivo.pdf
5. Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach (2022) Informe sobre revisión de la Ley (39/2006) de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia tras 15 años de vigencia. Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba. Universidad Carlos III de Madrid
6. COCEMFE (2022) Libro blanco de la discapacidad orgánica: estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica. COCEMFE – Ministerio de Desarrollo Social y Agenda 2030.
7. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas, 13 de diciembre de 2006.
8. Díaz Velázquez, E. (2018) Discapacidad y políticas sanitarias. Actas de Coordinación Sociosanitaria 22: 133-149
<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/5512>
9. Fantova. F. (2008). Experiencias de coordinación sociosanitaria. In Coordinación (gruesa y fina en y entre) los servicios sanitarios y sociales (pp. 107-116). Hacer editorial.
10. Fantova (2013). Factores clave y buenas prácticas en coordinación e innovación sociosanitaria. Exposición en el IV Congreso Internacional sobre Dependencia y Calidad de Vida, organizado por la Fundación Edad & Vida en Barcelona (mesa sobre “Experiencias de éxito de servicios sociales y sanitarios integrados”, 30 de octubre de 2013).
11. García G. (2016). La coordinación de los servicios sanitarios y sociales. Un



- discurso por una atención humanizada y de calidad y en defensa de los derechos sanitarios y sociales. Alianza servicios sociales y sanitarios. El valor de lo público. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales.
<https://consaludmental.org/publicaciones/Coordinacion-servicios-sanitarios->
12. Herrera Molina, E. (2005) Retos inmediatos en sanidad: la atención socio sanitaria. *Derecho y Salud*, 13 (1), 57-62.
<https://docplayer.es/52013769-Retos-inmediatos-en-sanidad-la-atencion-sociosanitaria.html>
 13. Manso Gómez, C. y Huete García, A. (2018) Panorámica atención sociosanitaria 22: 07–30
<https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/2201.pdf>
 14. Martín Ayala, M. (2020) La ausencia de un modelo sociosanitario en la crisis de 2019. *Derecho y Salud* – 30 (Extraordinario), 47-57.
<https://www.ajs.es/es/index-revista-derecho-y-salud/volumen-30-extraordinario-2020>
 15. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Libro Blanco de la coordinación sociosanitaria en España. <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>
 16. Morales Romo, N. (2018) La importancia del tercer sector en el ámbito socio sanitario: promoción de la autonomía personal en personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica en el medio rural. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 22:72-88.
<https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/2204.pdf>
 17. Nuño, R. (2008). Exploración conceptual de la atención integrada. [Conceptual Exploration of Integrated Care]. Observatorio Kroniker. Working Paper Series nº1/07. (PDF) Exploración conceptual de la atención integrada ([researchgate.net](https://www.researchgate.net))
 18. Observatorio Estatal de la Discapacidad - Observatorio de Modelos Integrados de Salud (2017) (Jiménez Lara, A. y Álvarez Rosete, A., Coords.). Modelos Integrados de atención a la discapacidad. OED - SEPAD de la Junta de Extremadura
<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2018/04/MODELOS-INTEGRADOS-DE-ATENCION-A-DISCAPACIDAD-OED.pdf>
 19. Reed, J., Cook, G., Childs, S. and McCormack, B. (2005) A literature review to explore integrated care for older people. *International Journal of Integrated Care*, 5. A literature review to explore integrated care for older people - PMC ([nih.gov](https://www.ncbi.nlm.nih.gov))
 20. VVAA (2022) Informe de evaluación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD). Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
<https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/inclusion/docs/resumen-ejecutivo-estudio-evaluacion-saad.pdf>

Anexos





Análisis cuantitativo

■ Cuestionario dirigido a PCD

Univariados

1. Sociodemográficos

P1. ¿Qué edad tiene?

	N	%
18 a 44 años	162	26
45 a 65 años	417	67
Más de 65 años	43	7
Total	622	100

P2. Por favor, señale según considere:

	N	%
Mi género está mejor representado por el término:	2	0,3
Mujer	462	74,3
Hombre	155	24,9
Preferiría no contestar	3	0,5
Total	622	100

P3. ¿En qué Comunidad Autónoma vive?

	N	%
Principado de Asturias	81	13
Andalucía	76	12,2
Castilla la Mancha	71	11,4
Comunidad de Madrid	67	10,8
Catalunya	54	8,7
Comunitat Valenciana	50	8
Galicia	44	7,1
Extremadura	37	5,9
Canarias	31	5
Aragón	28	4,5
Castilla y León	19	3,1
Cantabria	18	2,9
Región de Murcia	16	2,6
Comunidad Foral de Navarra	13	2,1
País Vasco	6	1
Illes Balears	5	0,8
Ciudad Autónoma de Ceuta	4	0,6
La Rioja	2	0,3
Total	622	100



P4. ¿Qué tamaño tiene el municipio donde vive?

	N	%
Menos de 5000 hab.	69	11,1
5001 – 15 000 hab.	95	15,3
15 001 - 50 000 hab.	101	16,2
50 001 - 100 000 hab.	85	13,7
100 001 - 500 000 hab.	173	27,8
Más de 500 000 hab.	99	15,9
Total	622	100

P6. Por favor, indique cuál es su nivel máximo de estudios finalizados:

	N	%
Sin estudios finalizados	11	1,8
Educación primaria (graduado escolar, grado elemental)	95	15,3
Educación secundaria (ESO)	47	7,6
Bachillerato (BUP, COU, Bachillerato superior)	82	13,2
Formación Profesional (media o superior)	166	26,7
Estudios universitarios (Grados)	110	17,7
Estudios de posgrado y equivalencias (Licenciaturas e Ingenierías, Máster o Doctorado)	111	17,8
Total	622	100

P7. ¿Cuál es su situación actualmente?

	N	%
Otra (especifique)	30	4,8
En paro o desempleada/o (con búsqueda activa de trabajo)	89	14,3
Recibo pensión por incapacidad permanente	218	35
Estoy jubilada/o	56	9
Estoy estudiando, en formación o preparando oposiciones	14	2,3
Me dedico a la atención del hogar y/o cuidados (sin remuneración)	19	3,1
Trabajo por cuenta propia y/o ajena	196	31,5
Total	622	100

P8. Por favor, ¿puede indicar cuánto percibe Ud. como ingreso mensual neto (“en mano”)?

	N	%
Menos de 300 euros	10	1,6
Entre 300 y 600 euros	100	16,1
Entre 601 y 900 euros	82	13,2
Entre 901 y 1 200 euros	113	18,2
Entre 1201 y 2 000 euros	139	22,3
Más de 2 000 euros	76	12,2
No tiene ingresos	64	10,3
No sabe / no contesta	38	6,1
Total	622	100



2. Discapacidad y salud

P9. Su diagnóstico está asociado principalmente a:

	N	%	% acumulado
Sistema músculo esquelético (lesión medular, espina bífida, etc.)	151	24,3	24,3
Sistema nervioso central y periférico (ELA, esclerosis múltiple, párkinson, etc.).	147	23,6	47,9
Afecciones relacionadas con el dolor, fatiga o la sensibilidad (Síndrome de Fatiga Crónica, Fibromialgia, etc.)	105	16,9	64,8
Trastornos relacionados con la sangre y con el sistema inmunitario (Artritis Reumatoide, Lupus Eritematoso Sistémico, e	77	12,4	77,2
Otras (especifique cual)	41	6,6	83,8
Sistema digestivo (Colitis ulcerosa, enfermedad inflamatoria intestinal, etc.)	26	4,2	88
Afecciones en el riñón, uretra y los órganos pélvicos	22	3,5	91,5
Sistema endocrino-metabólico (Metabolopatías, diabetes, enfermedades tiroideas, etc.)	21	3,4	94,9
Sistema cardiovascular	16	2,6	97,5
Sistema respiratorio (Fibrosis quística, entre otras.)	12	1,9	99,4
Piel y estructuras relacionadas (Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva -piel mariposa-, etc.)	4	0,6	100
Total	622	100	



P12. ¿A qué edad le realizaron un primer diagnóstico?

	N	%
En el nacimiento	40	6,4
De 1 a 6 años	69	11,1
De 7 a 17 años	69	11,1
De 18 a 44 años	305	49
De 45 a 65 años	128	20,6
De 65 y más años	11	1,8
Total	622	100

P13. ¿Cuánto tiempo tardaron en darle su primer diagnóstico desde que tuvo los primeros síntomas?

	N	%
Menos de 6 meses	216	34,7
De 6 meses a 1 año	116	18,6
De 1 a 2 años	104	16,7
Más de 2 años	186	29,9
Total	622	100

P14. ¿Ha empeorado su estado de salud en relación a su primer diagnóstico?

	N	%
Sí	527	84,7
No	66	10,6
No sabe / no contesta	29	4,7
Total	622	100

P15. Indique el motivo principal por el cual considera que ha empeorado su estado de salud. Elija una sola respuesta:

	N	%
Progresión de la enfermedad y/o adquisición de nuevas enfermedades	383	61,6
Imposibilidad de acceder a un tratamiento y/o terapia	40	6,4
Retraso en el diagnóstico	36	5,8
Otra (especifique)	44	7,1
Terapia, tratamiento y/o mediación inadecuado	24	3,9
Total	527	84,7
Perdidos	95	15,3
Total	622	100

P10. ¿A qué edad adquirió o tuvo conocimiento de que tenía una discapacidad (aunque no estuviera reconocida con certificado)?

	N	%
En el nacimiento	33	5,3
De 1 a 6 años	59	9,5
De 7 a 17 años	79	12,7
De 18 a 44 años	297	47,7
De 45 a 65 años	142	22,8
De 65 y más años	12	1,9
Total	622	100



P11. ¿Estaba trabajando en el momento de la adquisición o de conocer que tenía una discapacidad?

	N	%
Sí	340	54,7
No	282	45,3
Total	622	100

P17. ¿Tiene reconocido un grado de discapacidad?

	N	%
Sí	585	94,1
No	34	5,5
No sabe / no contesta	3	0,5
Total	622	100

P18. Por favor indique en qué intervalo se encuentra su grado de discapacidad:

	N	%
<33%	38	6,1
≥ 33% - 59%	308	49,5
Entre 60% - 74%	131	21,1
Entre 75% - 100%	106	17
No sabe / No contesta	2	0,3
Total	585	94,1
Perdidos	37	5,9
Total	622	100

P19. ¿Le han otorgado el certificado de discapacidad la primera vez que lo ha solicitado?

	N	%
Sí	486	78,1
No	99	15,9
Total	585	94,1
Perdidos	37	5,9
Total	622	100

P20. ¿En qué rango de edad ha recibido su certificado de discapacidad?

	N	%
En el nacimiento	3	0,5
De 1 a 6 años	22	3,5
De 7 a 17 años	59	9,5
De 18 a 44 años	314	50,5
De 45 a 65 años	177	28,5
De 65 y más años	10	1,6
Total	585	94,1
Perdidos	37	5,9
Total	622	100



P22. Por favor, seleccione uno de los siguientes motivos por el cual no tiene reconocido un grado de discapacidad:

	N	%
No lo ha solicitado	15	2,4
Me encuentro a la espera de una resolución	11	1,8
He recibido un grado menor a 33%	3	0,5
Otro (especifique)	5	0,8
Total	34	5,5
Perdidos	588	94,5
Total	622	100

P17. ¿Tiene reconocido un grado de dependencia?:

	N	%
Sí	156	25,1
No	437	70,3
No sabe / no contesta	29	4,7
Total	622	100

P24. Por favor indique el Grado de dependencia que tiene reconocido:

	N	%
Grado III (Gran Dependencia)	36	5,8
Grado II (Dependencia Severa)	52	8,4
Grado I (Dependencia Moderada)	56	9
No sabe/No contesta	13	2,1
Total	157	25,2
Perdidos	465	74,8
Total	622	100

P25. Por favor, seleccione uno de los siguientes motivos por el cual no tiene reconocido un grado de dependencia:

	N	%
No lo he solicitado	313	50,3
Me encuentro a la espera de una resolución	16	2,6
Lo he solicitado, pero no cumplía con los requisitos formales	56	9
Otro (especifique)	52	8,4
Total	437	70,3
Perdidos	185	29,7
Total	622	100



3. Servicios sanitarios y sociales

P26. Indique si ha necesitado alguno de los siguientes servicios sanitarios y ha accedido en los últimos 12 meses:

	Público		Privado (incluidas asociaciones)		Sin acceso		Sin necesidad	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Medicina preventiva (asesoramiento, rehabilitación, terapias y tratamientos)	261	42	201	32,3	85	13,7	75	12,1
Medicina de familia y/o enfermería	539	86,7	40	6,4	14	2,3	29	4,7
Atención sanitaria en domicilio	102	16,4	32	5,1	54	8,7	434	69,8
Medicina especializada	423	68	97	15,6	51	8,2	51	8,2
Psicología, psicoterapia, psiquiatría	153	24,6	146	23,5	78	12,5	245	39,4
Fisioterapia y rehabilitación	129	20,7	278	44,7	89	14,3	126	20,3
Terapia ocupacional y/o logopedia	40	6,4	68	10,9	63	10,1	451	72,5
Transporte sanitario no urgente	82	13,2	45	7,2	43	6,9	452	72,7

P27. Por favor indique los motivos por los que no ha podido acceder:

	N	%
Lista de espera	368	35,4
No me lo han recetado/indicado	139	13,4
No encuentro dificultades	124	11,9
Me supone un alto costo económico	112	10,8
Otras razones	85	8,2
El servicio se encuentra lejos y no existe transporte para trasladarse	71	6,8
No tengo la información suficiente para saber cómo acceder	54	5,2
Lugar no adaptado para personas con discapacidad	45	4,3
No puedo conciliar las citas con mi actividad laboral	43	4,1
Total	104	100
Respuesta múltiple (valor dicotómico).	1	



En comentarios de texto libre (otras razones) se presentan 85 comentarios y 74 válidos que detallan situaciones problemáticas vinculadas a los motivos indicados (lista de espera), pero también otras que indican la percepción de una atención o tratamiento deficiente y la descoordinación entre citas y diferentes especialistas (en azul).

No derivación/existencia especialista	16
No recibe atención por varios motivos	15
Otras razones	10
Servicio/prestación no cubierto/agotada	9
Lugar no adaptado para personas con discapacidad	7
Incomprensión/descreimiento/desconocimiento	6
Lista de espera	6
El servicio se encuentra lejos y no existe transporte para trasladarse	5
Falta de apoyos	5
Restricciones en el servicio/falta de personal	4
Total	74

P28. Indique si ha necesitado alguno de los siguientes servicios sociales y ha accedido en los últimos 12 meses:

	Acceso público		Acceso privado (incluidas asociaciones)		Sin acceso		Sin necesidad		Total
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Ayuda en el domicilio y respiro familiar	75	12,1	68	10,9	95	15,3	384	61,7	622
Tele-asistencia	65	10,5	23	3,7	52	8,4	482	77,5	622
Centro de día y/o de noche	17	2,7	5	0,8	26	4,2	574	92,3	622
Asistencia personal (no ayuda domiciliaria)	38	6,1	64	10,3	90	14,5	430	69,1	622
Atención y orientación social y/o psicosocial (trabajo social y psicología)	135	21,7	110	17,7	101	16,2	276	44,4	622
Servicio de transporte adaptado	45	7,2	64	10,3	60	9,6	453	72,8	622



P29.a Por favor indique los motivos por los que no ha podido acceder:

	N	%
No encuentro dificultades	166	18,7
Lista de espera	226	25,4
El servicio se encuentra lejos y no existe transporte para trasladarse	33	3,7
Lugar no adaptado para personas con discapacidad	27	3,0
Me supone un alto costo económico	44	4,9
No tengo la información suficiente para saber cómo acceder	109	12,2
No puedo conciliar las citas con mi actividad laboral	23	2,6
No me lo han recetado/indicado	199	22,4
Otras razones	63	7,1
Total	890	100
Respuesta múltiple		

En comentarios de texto libre (otras razones) se presentan 59 comentarios y válidos 47(12 son solo comentarios como “no”, “no lo necesité”, etc.).

Servicio/prestación no cubierto/no adecuado	8
Lugar no adaptado para personas con discapacidad	4
Incomprensión/descreimiento/desconocimiento	7
Lista de espera	4
Falta de apoyos	3
Restricciones en el servicio/mal funcionamiento	15
No acceso (valoración, baremo)	4
Otros	2
Total	47



P28a. Por favor señale según considere en relación a su experiencia (De acuerdo/en desacuerdo/ no corresponde a mi situación):

	Siempre		Algunas veces asociaciones		Nunca		Total
	n	%	n	%	n	%	n
Me tratan con respeto y tienen en cuenta mi opinión.	253	40,7	330	53,1	39	6,3	622
La frecuencia y la continuidad de los servicios son los que necesito.	153	24,6	366	58,8	103	16,6	622
Los centros de atención se encuentran a menos de 1h en transporte vehicular de mi lugar de residencia.	389	62,5	169	27,2	64	10,3	622
La infraestructura de los centros de servicios es accesible y adecuada.	340	54,7	246	39,5	36	5,8	622
Si no puedo ir presencialmente, recibo atención por otras vías (teléfono, videoconferencia, atención domiciliaria).	185	29,7	310	49,8	127	20,4	622
Recibo información completa y puedo resolver mis dudas.	166	26,7	365	58,7	91	14,6	622

P30. Cobro de alguna prestación y/o ayuda económica en relación a su discapacidad

	N	%
Sí	209	33,6
No	413	66,4
Total	622	100



P31. ¿Cubren estas prestaciones de manera suficiente los costes derivados de su deficiencia y/o discapacidad?

	Frecuencia	%	% válido
Mucho	17	2,7	8,2
Bastante	49	7,9	23,7
Muy poco	128	20,6	61,8
Nada	13	2,1	6,3
Total	207	33,3	100
Sistema	415	66,7	
	622	100	

P33. Si tiene dudas sobre una prestación o servicio vinculado a su discapacidad, a donde acude:

	Frecuencia	%
Asociación	178	28,6
Médico/a especialista	41	6,6
Médico/a de atención primaria	51	8,2
Servicios sociales del Ayuntamiento	136	21,9
Servicios sociales de la Comunidad Autónoma	84	13,5
Abogada/o privada/o	54	8,7
Otra (especifique cual)	78	12,5
Total	622	100

En comentarios de texto libre (otra) se presentan 60 comentarios y 53 válidos de los cuales destaca que 21 personas refieren hacerlo por su cuenta y 5 no saber;

No sé	5
Por mi cuenta/Nadie	21
Asociación	6
Vínculos (amigos, familiares)	6
Servicios sociales	11
Atención primaria (no médico/a)	2
Servicios privado	2
Total	53



4. Coordinación sociosanitaria

P34. ¿Ha necesitado alguna vez tanto de servicios sanitarios como de los servicios sociales al mismo tiempo?

	N	%
Sí	270	43,4
No	261	42
No sabe / No contesta	91	14,6
Total	622	100

P35. Según su experiencia, ¿cómo siente que ha sido transitar entre los servicios sanitarios y sociales?

	Siempre		Algunas veces		Nunca		No mi caso N/S		Total n
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Las/los profesionales de los servicios sanitarios y sociales se coordinan entre ellas	16	5,9	119	44,1	92	34,1	43	15,9	270
Cuando uso un nuevo servicio, mi historial personal se conoce	25	9,3	127	47	79	29,3	39	14,4	270
Al recibir el alta hospitalaria, recibo apoyo y me asesoran en los pasos a dar	44	16,3	98	36,3	93	34,4	35	13	270
Las citas se pueden agrupar en días y horarios concretos para facilitar mi vida	20	7,4	128	47,4	103	38,1	19	7	270
Si me trasladan a otra comunidad autónoma, me facilitan el acceso, conocen mi caso y recibo apoyos	9	3,3	22	8,1	71	26,3	168	62,2	270
Si tengo dudas, tengo una persona de referencia y me puedo contactar en todo momento	23	8,5	67	24,8	140	51,9	40	14,8	270



P36. ¿Cuáles de las siguientes opciones valoraría como principales para la mejora de la coordinación sociosanitaria en su lugar de residencia?

	N	%	% casos
Acceder en menor tiempo	310	18,8	49,8
Historial personal compartido entre profesionales	303	18,4	48,7
Tener una sola persona de referencia	124	7,5	19,9
Cercanía y facilidad de acceso a los servicios	49	3,0	7,9
Atención Primaria dé respuesta a necesidades sociosanitarias	244	14,8	39,2
Medicina preventiva y respuesta temprana como prioridad	128	7,8	20,6
Rehabilitación para prevención y mejora de salud	169	10,3	27,2
Mayor financiación y recursos a servicios públicos	192	11,7	30,9
Cartera de servicios clara y accesible	105	6,4	16,9
Otros	24	1,5	3,9
Total	1648	100	265
Respuesta múltiple	622	100	

Existen 23 comentarios de texto abierto y 22 válidos que incluyen, la respuesta por todos los puntos (5) y de modo principal varias respuestas refieren a la atención directa recibida por parte de médicos/as: mayor conocimiento, comprensión y atención de las condiciones de salud específica (5) e información sobre el proceso de salud y de recursos como las asociaciones (2); reflejando también aquí lo señalado en las dificultades. Así como la alusión al servicio de salud mental (3) y aspectos relativos a la coordinación del sistema sanitario a nivel autonómico y con los servicios sociales (2).

Baremo de la discapacidad (valoración de la discapacidad orgánica)	1
Mayor información en la atención sanitaria (proceso de salud, recursos sociales)	2
Todas	5
Multidisciplinariedad (psicología y nutrición)	3
Mayor acceso y capacidad de elección en el sistema sanitario	3
Mayor coordinación del ámbito sanitario con servicios sociales y a nivel autonómico	2
Mejora servicios a la dependencia	1
Conocimiento, comprensión y atención de condiciones crónicas específicas	5
Total	22



5. Impacto en la autonomía personal

P37. ¿Cuán satisfecha/o está con su calidad de vida?

	N	%
Nada satisfecho/a	94	15,1
Poco satisfecho/a	218	35
Algo o bastante satisfecho/a	263	42,3
Muy satisfecho/a	47	7,6
Total	622	100

P38. Con relación a mi estado de salud y mi vida diaria:

	Nada		Poco		Mucho		No corresponde		Total
	n	%	n	%	n	%	n	%	n
Puedo conciliar tratamiento y trabajo y/o estudios	132	21,2	157	25,2	101	16,2	232	37,3	622
Puedo acceder a un trabajo y/o estudios en igualdad de condiciones	159	25,6	155	24,9	86	13,8	222	35,7	622
Puedo tener mi vivienda en condiciones adecuadas	108	17,4	238	38,3	201	32,3	75	12,1	622
Puedo ir a las actividades de ocio que me interesan	135	21,7	334	53,7	119	19,1	34	5,5	622
Tengo una vida sexual y afectiva satisfactoria	199	32	219	35,2	142	22,8	62	10	622
Tomo decisiones en mi vida cotidiana y las llevo a cabo	33	5,3	273	43,9	301	48,4	15	2,4	622



P36. Valore cuánto gasta mensualmente en servicios, tratamientos y material que no tiene cubierto ni por el sistema social ni sanitario:

	N	%
Entre 0 y 50 euros	113	18,2
Entre 50 y 200 euros	274	44,1
Entre 201 y 300 euros	104	16,7
Entre 301 y 500 euros	86	12,2
Entre 501 y 1000 euros	36	5,8
Más de 1000 euros	19	3,1
Total	622	100

P37. Cómo afecta este sobrecoste a su economía individual/familiar:

	N	%
Mucho	444	71,4
Poco	143	23
Nada	35	5,6
Total	622	100

P42. ¿Con qué frecuencia se relaciona con otras personas (no cercanas) en espacios presenciales?

	N	%
Todos o casi todos los días	191	30,7
Una o dos veces por semana	156	25,1
Una o dos veces al mes	162	26
Solo veo a familiares o personas cuidadoras	113	18,2
Total	622	100

P43. Considera, en relación a su deficiencia y/o discapacidad, que, ¿ha reducido el contacto con otras personas en el último año? ¿Considera que, por su discapacidad, ha reducido el contacto con otras personas en el último año?

	N	%
Sí	437	70,3
No	162	26
No sabe / no contesta	23	3,7
Total	622	100



P44. En relación con las actividades que desarrolla en la vida diaria y en las que usted se encuentra limitado, ¿de quién ha precisado ayuda principalmente?

	n	%	% en personas que precisan apoyos (n=523)
No preciso de apoyos para estas tareas	99	15,9	-
Preciso de apoyos, pero no los recibo de nadie	61	9,8	11,7
De la pareja/cónyuge	239	38,4	45,7
De hijos/as	38	6,1	7,3
De progenitores u otros familiares	87	14	16,6
De vecinos/as o conocidos/as	20	3,2	3,8
De personas contratadas particularmente	55	8,8	10,5
De personal de servicios sociales	14	2,3	2,7
De asociaciones u ONG	9	1,4	1,7
Total	622	100	100

P45. Sexo de la principal persona que le presta apoyos o cuidados:

	n	%	% válido
El género de la persona que principalmente me presta apoyo está mejor representado por el término:	15	2,4	3,2
Mujer	241	38,7	52,2
Hombre	188	30,2	40,7
Preferiría no contestar	18	2,9	3,9
Total	462	74,3	100
Perdidos (n=622)	160	25,7	
Perdidos s/quienes reciben apoyo (n=523)	61	11,7	

* Entre los términos, la mayoría (8) indica una relación vincular (amigo, familiar, pareja, hijos).



P47. En relación a las necesidades de apoyo y/o asistencia, necesita tener más apoyo de alguien para:

	n	%	% de casos
Autocuidado	174	16,3	33,3
Actividades de la vida diaria	423	39,7	80,9
Participar en actividades de ocio	232	21,8	44,4
Asistir a centros educativos o laborales	55	5,2	10,5
Moverme por el municipio	132	12,4	25,2
Otro	50	4,7	9,6
Total	1066	100	203,8

45 respuestas abiertas válidas, que se clasifican en 6 categorías:

Accesibilidad física/comunicativa	4
Activ. vida diaria (tramitaciones, hogar, socialización)	10
Necesidad no apoyo vida diaria	17
Moverme por el municipio: centro de salud / hospital	5
Autocuidado	2
Todas	5
Total	45

P43. ¿Participa actualmente en alguna asociación de discapacidad o de pacientes?

	n	%	% de casos
Sí, especifique cuál:	301	16,3	48,4
No	285	39,7	45,8
No sabe / No contesta	36	21,8	5,8
Total	622	100	100

246 respuestas abiertas válidas de asociaciones.



P37. *Cómo afecta este sobrecoste a su economía individual/familiar:*

	n	%
Si, especifique cuál (servicio)	157	25,2
No	465	74,8
Total	622	100

134 respuestas abiertas válidas clasificadas en tipo de servicio y 98 casos de los cuales 30 indican más de un servicio. Por lo que el recuento se hace sumando todas las respuestas para cada servicio (multirrespuesta).

	n	%
Rehabilitación (fisiología, logopedia, terapia ocupacional)	49	36,6
Psicología	35	26,1
Atención social	13	9,7
Otros (grupo de ayuda mutua, jurídica, podología, mediación comunicativa, inespecíficos)	10	7,5
Asesoramiento y servicios sanitarios	7	5,2
Formación	7	5,2
Voluntariado	3	2,2
Orientación laboral/empleo	3	2,2
Deportes, ocio y turismo	3	2,2
Asistencia en el hogar	2	1,5
Transporte	2	1,5
Total	134	100

P45 Comentarios/observaciones

169 comentarios válidos se les da un tratamiento cualitativo dada la extensión y riqueza de los mismos.



Bivariados

1. Sociodemográficos: diferencias por género³⁹

Edad

		Mujer	Hombre	Total
18 a 44 años	n	123	39	162
	%	26,5	25,2	26,2
45 a 65 años	n	316	98	414
	%	68,1	63,2	66,9
Más de 65 años	n	25	18	43
	%	5,4	11,6	6,9
Total	n	464	155	619
	%	100	100	100

Nivel de ingresos

		Mujer	Hombre	Total
Hasta 600	n	92	18	110
	%	21,1	12,4	18,9
601-900	n	63	18	81
	%	14,4	12,4	13,9
900-1200	n	84	28	112
	%	19,2	19,3	19,2
1201-2000	n	97	42	139
	%	22,2	29	23,9
Más de 2000	n	49	27	76
	%	11,2	18,6	13,1
Sin ingresos	n	52	12	64
	%	11,9	8,3	11
Total	n	437	145	582
	%	100	100	100
Chi-cuadrado (5) 12.577 Pr=0.028				

39 Nota aclaratoria: Para evidenciar estas posibles diferencias, se ha tomado solo las categorías binarias (hombre y mujer) de la variable sexo-género, por ser muy pequeño el porcentaje de respuestas no binarias y no poder por tanto admitir cruces con otras variables ni ser factible aplicar pruebas estadísticas (chi-cuadrado).



Situación socioeconómica

		Mujer	Hombre	Total
Otra (especifique)	n	26	4	30
	%	5,6	2,6	4,8
En paro o desempleada/o (con búsqueda activa de trabajo)	n	72	17	89
	%	15,5	11	14,4
Recibo pensión por incapacidad permanente	n	148	68	216
	%	31,9	43,9	34,9
Estoy jubilada/o	n	38	18	56
	%	8,2	11,6	9
Estoy estudiando, en formación o preparando oposiciones	n	12	2	14
	%	2,6	1,3	2,3
Me dedico a la atención del hogar y/o cuidados (sin remuneración)	n	18	1	19
	%	3,9	0,6	3,1
Trabajo por cuenta propia y/o ajena	n	150	45	195
	%	32,3	29	31,5
Total	n	464	155	619
	%	100	100	100
Chi-cuadrado (6) 15.365 Pr=0.018				

		Mujer	Hombre	Total
Sin estudios o nivel primario	n	81	25	106
	%	17,5	16,1	17,1
Educación secundaria, Bachillerato y FP	n	201	91	292
	%	43,3	58,7	47,2
Educación superior y posgrados	n	182	39	221
	%	39,2	25,2	35,7
Total	n	464	155	619
	%	100	100	100
Chi-cuadrado (2) 12,390 Pr=0,00				



		Municipios pequeños (≤ 15000)	Municipios medianos y grandes (> 15000)	Total
Hasta 600	n	39	71	110
	%	25,2	16,6	18,8
601-900	n	30	52	82
	%	19,4	12,1	14
901-1200	n	29	84	113
	%	18,7	19,6	19,3
1201-2000	n	24	115	139
	%	15,5	26,8	23,8
Más de 2000	n	9	67	76
	%	5,8	15,6	13
Sin ingresos	n	24	40	64
	%	15,5	9,3	11
Total	n	155	429	584
	%	100	100	100
Chi-cuadrado (5)27,268 Pr=0,00				



2. Servicios sanitarios y sociales: género y tamaño de municipio

Dificultades en los servicios sanitarios

Cruce por tamaño de municipios		Municipios pequeños (<=15000)	Municipios medianos y grandes (>15000)	Total
No encuentro dificultades	n	33	91	124
	%	20,6	20,6	
Lista de espera	n	96	272	368
	%	60	61,7	
El servicio se encuentra lejos y no existe transporte para trasladarse	n	34	37	71
	%	21,3	8,4	
Lugar no adaptado para personas con discapacidad	n	11	34	45
	%	6,9	7,7	
Me supone un alto costo económico	n	37	75	112
	%	23,1	17	
No tengo la información suficiente para saber cómo acceder	n	16	38	54
	%	10	8,6	
No puedo conciliar las citas con mi actividad laboral	n	10	33	43
	%	6,3	7,5	
No me lo han recetado/indicado	n	43	96	139
	%	26,9	21,8	
Total	n	160	441	601
Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados. a Grupo de dicotomía tabulado en el valor 1.				



Cruce por género		Mujer	Hombre	Total
No encuentro dificultades	n	84	40	124
	%	18,7	26,7	
Lista de espera	n	282	84	366
	%	62,8	56	
El servicio se encuentra lejos y no existe transporte para trasladarse	n	52	19	71
	%	11,6	12,7	
Lugar no adaptado para personas con discapacidad	n	33	12	45
	%	7,3	8	
Me supone un alto costo económico	n	91	21	112
	%	20,3	14	
No tengo la información suficiente para saber cómo acceder	n	40	14	54
	%	8,9	9,3	
No puedo conciliar las citas con mi actividad laboral	n	35	8	43
	%	7,8	5,3	
No me lo han recetado/indicado	n	115	24	139
	%	25,6	16	
Total	n	449	150	599
Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados. a Grupo de dicotomía tabulado en el valor 1.				



Dificultades en los servicios sociales

Cruce por tamaño de municipios		Municipios pequeños (<=15000)	Municipios medianos y grandes (>15000)	Total
No encuentro dificultades	n	51	115	166
	%	31,1	25,1	
Lista de espera	n	60	166	226
	%	36,6	36,2	
El servicio se encuentra lejos y no existe transporte para trasladarse	n	14	19	33
	%	8,5	4,1	
Lugar no adaptado para personas con discapacidad	n	8	19	27
	%	4,9	4,1	
Me supone un alto costo económico	n	13	31	44
	%	7,9	6,8	
No tengo la información suficiente para saber cómo acceder	n	33	76	109
	%	20,1	16,6	
No puedo conciliar las citas con mi actividad laboral	n	3	20	23
	%	1,8	4,4	
No me lo han recetado/indicado	n	58	141	199
	%	35,4	30,8	
Otras razones	n	11	52	63
	%	6,7	11,4	
Total	n	164	458	622
Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados. a Grupo de dicotomía tabulado en el valor 1.				



Cruce por género		Mujer	Hombre	Total
No encuentro dificultades	n	113	53	166
	%	24,4	34,2	
Lista de espera	n	171	53	224
	%	36,9	34,2	
El servicio se encuentra lejos y no existe transporte para trasladarse	n	24	9	33
	%	5,2	5,8	
Lugar no adaptado para personas con discapacidad	n	17	9	26
	%	3,7	5,8	
Me supone un alto costo económico	n	31	12	43
	%	6,7	7,7	
No tengo la información suficiente para saber cómo acceder	n	81	28	109
	%	17,5	18,1	
No puedo conciliar las citas con mi actividad laboral	n	17	6	23
	%	3,7	3,9	
No me lo han recetado/indicado	n	157	42	199
	%	33,8	27,1	
Otras razones	n	54	8	62
	%	11,6	5,2	
Total	n	464	155	619
Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados. a Grupo de dicotomía tabulado en el valor 1.				

Experiencias en servicios sociales y sanitarios⁴⁰

Cruce por sexo-género				
Me tratan con respeto y tienen en cuenta mi opinión.				
		Mujer	Hombre	Total
Siempre	n	171	81	252
	%	36,9	52,3	40,7
Algunas veces	n	263	65	328
	%	56,7	41,9	53
Nunca	n	30	9	39
	%	6,5	5,8	6,3
Total	n	464	155	619
	%	100	100	100
La frecuencia y la continuidad de los servicios son los que necesito.				
La frecuencia y la continuidad de los servicios son los que necesito.				
		Mujer	Hombre	Total
Siempre	n	94	59	153
	%	20,3	38,1	24,7
Algunas veces	n	284	80	364
	%	61,2	51,6	58,8
Nunca	n	86	16	102
	%	18,5	10,3	16,5
Total	n	464	155	619
	%	100	100	100
Chi-cuadrado (2) 21,477 Pr=0,00				
Si no puedo ir presencialmente, recibo atención por otras vías (teléfono, videoconferencia, atención domiciliaria).				
		Mujer	Hombre	Total
Siempre	n	125	59	184
	%	26,9	38,1	29,7
Algunas veces	n	246	62	308
	%	53	40	49,8
Nunca	n	93	34	127
	%	20	21,9	20,5
Total	n	464	155	619
	%	100	100	100
Chi-cuadrado (2) 8,997Pr=0,011				

40 Se copian solo tablas con valores significativos de prueba chi cuadrado



Cruce por tamaño de municipio				
Los centros de atención se encuentran a menos de 1h en transporte vehicular de mi lugar de residencia				
		Municipios pequeños (≤15000)	Municipios medianos y grandes (>15000)	Total
Siempre	n	91	298	389
	%	55,5	65,1	62,5
Algunas veces	n	59	110	169
	%	36	24	27,2
Nunca	n	14	50	64
	%	8,5	10,9	10,3
Total	n	164	458	622
	%	100	100	100
Chi-cuadrado (2) 8,792 Pr=0,012				



3. Coordinación sociosanitaria

Experiencias en acceso simultáneo servicios sanitarios y sociales⁴¹

Cruce por ingresos					
Las/los profesionales de los servicios sanitarios y sociales se coordinan entre ellas					
		Sin ingresos/ hasta 600	Entre 601- 1200	Más de 1200	Total
Siempre	n	10	3	3	16
	%	13,9	4,4	3,9	7,4
Algunas veces	n	44	36	33	113
	%	61,1	52,9	42,9	52,1
Nunca	n	18	26	41	88
	%	25	42,6	53,2	40,6
Total	n	72	68	77	217
	%	100	100	100	100
Chi-cuadrado (4) 16,040 Pr=0,003					
Cuando uso un nuevo servicio, mi historial personal se conoce					
		Sin ingresos/ hasta 600	Entre 601- 1200	Más de 1200	Total
Siempre	n	15	7	2	24
	%	20,8	9,5	2,8	11
Algunas veces	n	39	39	39	117
	%	54,2	52,7	54,2	53,7
Nunca	n	18	28	31	77
	%	25	37,8	43,1	35,3
Total	n	72	74	72	218
	%	100	100	100	100
Chi-cuadrado (4) 14,448 Pr=0,006					

⁴¹ Se copian solo tablas con valores significativos de prueba chi cuadrado



Mejoras

Cruce por tamaño de municipio				
		Municipios pequeños (<=15000)	Municipios medianos y grandes (>15000)	Total
Acceder en menor tiempo	n	79	231	310
	%	48,8	51	
Historial personal compartido entre profesionales	n	76	227	303
	%	46,9	50,1	
Tener una sola personas de referencia	n	32	92	124
	%	19,8	20,3	
Cercanía y facilidad de acceso a los servicios	n	19	30	49
	%	11,7	6,6	
Que Atención Primaria de respuesta a necesidades sociosanitarias	n	51	193	244
	%	31,5	42,6	
Medicina preventiva y respuesta temprana como prioridad	n	33	95	128
	%	20,4	21	
Rehabilitación para prevención y mejora de salud	n	45	124	169
	%	27,8	27,4	
Mayor financiación y recursos a servicios públicos	n	55	137	192
	%	34	30,2	
Cartera de servicios clara y accesible	n	27	78	105
	%	16,7	17,2	
Total	n	162	453	615
Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados. a Grupo de dicotomía tabulado en el valor 1.				



Cruce por ingresos					
		Sin ingresos / hasta 600	Entre 601-1200	Más de 1200	Total
Acceder en menor tiempo	n	93	91	104	288
	%	53,8	47,4	48,8	
Historial personal compartido entre profesionales	n	83	106	99	288
	%	48	55,2	46,5	
Tener una sola personas de referencia	n	35	41	41	117
	%	20,2	21,4	19,2	
Cercanía y facilidad de acceso a los servicios	n	13	14	15	42
	%	7,5	7,3	7	
Que Atención Primaria de respuesta a necesidades sociosanitarias	n	67	78	86	231
	%	38,7	40,6	40,4	
Medicina preventiva y respuesta temprana como prioridad	n	40	34	48	122
	%	23,1	17,7	22,5	
Rehabilitación para prevención y mejora de salud	n	30	52	78	160
	%	17,3	27,1	36,6	
Mayor financiación y recursos a servicios públicos	n	52	53	75	180
	%	30,1	27,6	35,2	
Cartera de servicios clara y accesible	n	30	35	32	97
	%	17,3	18,2	15	
Total	n	173	192	213	578
Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados. a Grupo de dicotomía tabulado en el valor 1.					



4. Impactos en la autonomía personal

Satisfacción calidad de vida

Cruce por ingresos					
Las/los profesionales de los servicios sanitarios y sociales se coordinan entre ellas					
		Sin ingresos/ hasta 600	Entre 601- 1200	Más de 1200	Total
Nada satisfecho/a	n	43	32	17	92
	%	24,7	16,4	7,9	15,8
Poco satisfecho/a	n	76	75	52	203
	%	43,7	38,5	24,2	34,8
Algo o bastante satisfecho/a	n	48	77	120	245
	%	27,6	39,5	55,8	42
Muy satisfecho/a	n	7	11	26	44
	%	4	5,6	12,1	7,5
Total	n	174	195	215	584
	%	100	100	100	100
Chi-cuadrado (6) 57,382 Pr=0,00					



Impactos en áreas de la vida

Cruce por ingresos					
Puedo acceder a un trabajo y/o estudios en igualdad de condiciones					
		Sin ingresos/ hasta 600	Entre 601-1200	Más de 1200	Total
Mucho	n	9	25	47	81
	%	7,2	20,5	35,9	21,4
Poco	n	50	53	42	145
	%	40	43,4	32,1	38,4
Nada	n	66	44	42	152
	%	52,8	36,1	32,1	40,2
Total	n	125	122	131	378
	%	100	100	100	100
Chi-cuadrado (4)34,499 Pr=0,00					
Puedo tener mi vivienda en condiciones adecuadas					
Mucho	n	35	54	99	188
	%	23,5	30,5	52,4	36,5
Poco	n	77	84	64	225
	%	51,7	47,5	33,9	43,7
Nada	n	37	39	26	102
	%	24,8	22	13,8	19,8
Total	n	149	177	189	515
	%	100	100	100	100
Chi-cuadrado (4)34,472 Pr=0,00					
Puedo ir a las actividades de ocio que me interesan					
Mucho	n	23	42	51	116
	%	13,9	22,2	25,5	20,9
Poco	n	88	103	120	311
	%	53	54,5	60	56
Nada	n	55	44	29	128
	%	33,1	23,3	14,5	23,1
Total	n	166	189	200	555
	%	100	100	100	100
Chi-cuadrado (4)20,696 Pr=0,00					



Tengo una vida sexual y afectiva satisfactoria					
		Sin ingresos/ hasta 600	Entre 601-1200	Más de 1200	Total
Mucho	n	23	49	65	137
	%	15,2	27,4	32,5	25,8
Poco	n	60	78	71	209
	%	39,7	43,6	35,5	39,4
Nada	n	68	52	64	184
	%	45	29,1	32	34,7
Total	n	151	179	200	530
	%	100	100	100	100
Chi-cuadrado (4)18,445 Pr=0,00					
Puedo conciliar tratamiento y trabajo y/o estudios					
Mucho	n	19	29	48	96
	%	17,8	22,8	35,3	25,9
Poco	n	44	57	47	148
	%	41,1	44,9	34,6	40
Nada	n	44	41	41	126
	%	41,1	32,3	30,1	34,1
Total	n	107	127	136	370
	%	100	100	100	100
Chi-cuadrado (4) 11,913 Pr=0,018					
Tomo decisiones en mi vida cotidiana y las llevo a cabo					
Mucho	n	23	49	65	137
	%	15,2	27,4	32,5	25,8
Poco	n	60	78	71	209
	%	39,7	43,6	35,5	39,4
Nada	n	68	52	64	184
	%	45	29,1	32	34,7
Total	n	151	179	200	530
	%	100	100	100	100
Chi-cuadrado (4) 18,445 Pr=0,001					



Nivel de gasto

Cruce por ingresos					
		Sin ingresos/ hasta 600	Entre 601-1200	Más de 1200	Total
0-50 euros	n	41	33	33	107
	%	23,6	16,9	15,3	18,3
51-200	n	85	96	78	259
	%	48,9	49,2	36,3	44,3
201-500	n	40	53	74	167
	%	23	27,2	34,4	28,6
Más de 500	n	8	13	30	51
	%	4,6	6,7	14	8,7
Total	n	174	195	215	584
	%	100	100	100	100

Chi-cuadrado (6) 24,524 Pr=0,00

Cruce tamaño municipio				
		Municipios pequeños (≤15000)	Municipios medianos y grandes (>15000)	Total
0-50 euros	n	31	85	113
	%	18,9	17,9	18,2
51-200	n	87	187	274
	%	53	40,8	44,1
201-500	n	38	142	180
	%	23,2	31	28,9
Más de 500	n	8	47	55
	%	4,9	10,3	8,8
Total	n	164	458	622
	%	100	100	100

Chi-cuadrado (3) 10,679 Pr=0,014



Impacto gastos sobrecostes

Cruce por género			Mujer	Hombre	Total
Mucho	n		355	86	441
	%		76,5	55,5	71,2
Poco	n		86	57	143
	%		18,5	36,8	23,1
Nada	n		23	12	35
	%		5	7,7	5,7
Total	n		464	155	619
	%		100	100	100
Chi-cuadrado (2) 25,535 Pr=0,000					

Cruce por ingresos					
		Sin ingresos/ hasta 600	Entre 601-1200	Más de 1200	Total
Mucho	n	140	150	125	415
	%	80,5	76,9	58,1	71,1
Poco	n	26	35	76	137
	%	14,9	17,9	35,3	23,5
Nada	n	8	10	14	32
	%	4,6	5,1	6,5	5,5
Total	n	174	195	215	584
	%	100	100	100	100
Chi-cuadrado (4) 29,726 Pr=0,000					



Cruce tamaño municipio				
		Municipios pequeños (≤15000)	Municipios medianos y grandes (>15000)	Total
Mucho	n	130	314	444
	%	79,3	68,6	71,4
Poco	n	30	113	143
	%	18,3	24,7	23
Nada	n	4	31	35
	%	2,4	6,8	5,6
Total	n	164	458	622
	%	100	100	100

Chi-cuadrado (2)8,101 Pr=0,017

Relaciones interpersonales: frecuencia

Cruce por género		Mujer	Hombre	Total
Todos o casi todos los días	n	126	64	190
	%	27,2	41,3	30,7
Una o dos veces por semana	n	125	31	156
	%	26,9	20	25,2
Una o dos veces al mes	n	123	37	160
	%	26,5	23,9	25,8
Solo veo a familiares o personas cuidadoras	n	90	23	113
	%	19,4	14,8	18,3
Total	n	464	155	619
Chi-cuadrado (3) 11,418 Pr=0,01	%	100	100	100



Cruce por ingresos					
		Sin ingresos/ hasta 600	Entre 601-1200	Más de 1200	Total
Todos o casi todos los días	n	28	68	83	179
	%	16,1	34,9	38,6	30,7
Una o dos veces por semana	n	49	51	50	150
	%	28,2	26,2	23,3	25,7
Una o dos veces al mes	n	51	47	51	149
	%	29,3	24,1	23,7	25,5
Solo veo a familiares o personas cuidadoras	n	46	29	31	106
	%	26,4	14,9	14,4	18,2
Total	n	174	195	215	584
	%	100	100	100	100

Chi-cuadrado (6) 29,323 Pr=0,00

Cruce por tamaño municipio				
		Municipios pequeños (≤15000)	Municipios medianos y grandes (>15000)	Total
Todos o casi todos los días	n	41	150	191
	%	25	32,8	30,7
Una o dos veces por semana	n	53	103	156
	%	32,3	22,5	25,1
Una o dos veces al mes	n	37	125	162
	%	22,6	27,3	26
Solo veo a familiares o personas cuidadoras	n	33	80	113
	%	20,1	17,5	18,2
Total	n	164	148	622
	%	100	100	100

Chi-cuadrado (3) 8,520 Pr=0,036



¿Considera que, por su discapacidad, ha reducido el contacto con otras personas en el último año?					
		Sin ingresos/ hasta 600	Entre 601-1200	Más de 1200	Total
Sí	n	138	136	140	414
	%	81,7	72,7	67,3	73,4
No	n	31	51	68	150
	%	18,3	27,3	32,7	26,6
Total	n	169	187	280	564
	%	100	100	100	100

Chi-cuadrado (2)9,900 Pr=0,007

Género de la persona de apoyo

Cruce por género persona encuestada		Mujer	Hombre	Total
Mujer	n	149	92	241
	%	45,6	91,1	56,3
Hombre	n	178	9	187
	%	54,4	8,9	43,7
Total	n	327	101	428
	%	100	100	100

Chi-cuadrado (1)65,001 Pr=0,00 / Fisher 0,00



■ Cuestionario dirigido a profesionales sanitarios

Univariados

P1. ¿Qué edad tiene? (Agrupada)

	N	%
18 a 34 años	20	13,9
35 a 49 años	63	43,8
50 a 64 años	57	39,6
Igual o mayor a 65 años	4	2,8
Total	144	100

P2. Por favor, señale según considere:

	N	%
Mi género está mejor representado por el término:		
Mujer	122	84,7
Hombre	19	13,2
Preferiría no contestar	3	2,1
Total	144	100

P3. ¿En qué Comunidad Autónoma vive?

	N	%
Principado de Asturias	13	9
Andalucía	31	21,5
Castilla la Mancha	16	11,1
Comunidad de Madrid	10	6,9
Catalunya	9	6,3
Comunitat Valenciana	10	6,9
Galicia	11	7,6
Extremadura	11	7,6
Canarias	12	8,3
Aragón	7	4,9
Castilla y León	2	1,4
Cantabria	3	2,1
Región de Murcia	5	3,5
Comunidad Foral de Navarra	1	0,7
Illes Balears	1	0,7
Ciudad Autónoma de Melilla	1	0,7
La Rioja	1	0,7
Total	144	100



P4. ¿Qué tamaño tiene el municipio donde vive?

	N	%
Menos de 5000 hab.	19	13,2
5001 – 15 000 hab.	31	21,5
15 001 - 50 000 hab.	16	11,1
50 001 - 100 000 hab.	13	9
100 001 - 500 000 hab.	40	27,8
Más de 500 000 hab.	25	17,4
Total	140	100

P5. Filtro (solo continuaron la encuesta quienes indicaron trabajar en el sector público):

P6. Su trabajo se desarrolla en:

	Frecuencia	%
Servicios sociales de atención general y/o específica	45	31,3
Hospital	31	21,5
Centro de Salud (Atención primaria)	26	18,1
Residencia	13	9
Domicilio	9	6,3
Centro de día o de noche	6	4,2
Asociación y/o federación	4	2,8
Centros Educativos	4	2,8
Administración pública relacionada al ámbito de salud	3	2,1
Otro (especifique cual)	3	2,1
Total	144	100



P7. Si su trabajo se desarrolla dentro de los servicios sanitarios, por favor especifique el sector:

	N	%
Enfermería	39	27,1
Atención primaria	8	5,6
Trabajo Social	6	4,2
Especialidad médica	5	3,5
Fisioterapia/ Rehabilitación	5	3,5
Urgencias	2	1,4
Gerencia hospitalaria	2	1,4
Psicología	1	0,7
Otro (especifique cual)	3	2,1
Total	71	49,3
Sistema	73	50,7
Total	144	100

P7. Si su trabajo se desarrolla dentro de los servicios sanitarios, por favor especifique el sector:

	Frecuencia	%
Trabajo Social	32	22,2
Educador social	9	6,3
Psicología	8	5,6
Auxiliar de apoyo	6	4,2
Gerencia y/o administración	4	2,8
Asistencia domiciliaria	4	2,8
Integrador social	2	1,4
Medicina general	1	0,7
Enfermería	1	0,7
Terapia ocupacional	1	0,7
Otro (Especifique cuál)	3	2,1
Total	71	49,3
Sistema	73	50,7
Total	144	100
Áreas de Trabajo Servicios Sanitarios - Sociales		
	Frecuencia	%
Servicio Sanitario	71	49,3
Servicio Social	73	50,7
Total	144	100



P8. Experiencia según el lugar de trabajo y teniendo en cuenta la atención a las PCD

	Servicios Sanitarios				Servicios Sociales			
	Siempre	Algunas veces	Nunca	No sabe / No contesta	Siempre	Algunas veces	Nunca	No sabe / No contesta
Existen programas de formación y acompañamiento para personas cuidadoras y familiares	11,3%	53,5%	21,1%	14,1%	16,4%	49,3%	24,7%	9,6%
La comunicación entre niveles e interdepartamentales es fluida y constante	14,1%	69,0%	15,5%	1,4%	20,5%	67,1%	6,8%	5,5%
Los tratamientos/terapias se ofrecen con la frecuencia y continuidad necesarias para las PCD	23,9%	59,2%	12,7%	4,2%	19,2%	52,1%	20,5%	8,2%
Las PCD acceden de una forma ágil y sencilla a los servicios de atención	25,4%	66,2%	5,6%	2,8%	34,2%	57,5%	5,5%	2,7%
Se ofrece acompañamiento y apoyo emocional a las personas que lo necesitan	25,4%	50,7%	11,3%	12,7%	42,5%	43,8%	9,6%	4,1%
PCD puede acceder a tratamientos terapéuticos y de rehabilitación continuados sin pronóstico de mejora	25,4%	52,1%	16,9%	5,6%	24,7%	45,2%	11,0%	19,2%



	Servicios Sanitarios				Servicios Sociales			
	Siempre	Algunas veces	Nunca	No sabe / No contesta	Siempre	Algunas veces	Nunca	No sabe / No contesta
Existe un protocolo y/o plan de atención establecido para diferentes enfermedades crónicas y/o discapacidades	26,8%	46,5%	8,5%	18,3%	16,4%	38,4%	24,7%	20,5%
Adecuado seguimiento de los casos, cambiando el tratamiento/ terapia cuando la PCD lo necesita	31,0%	52,1%	4,2%	12,7%	31,5%	49,3%	6,8%	12,3%
Las instalaciones son adecuadas para el acceso de PCD	33,8%	60,6%	5,6%	0,0%	39,7%	54,8%	4,1%	1,4%
Se respeta en todo momento las preferencias de las PCD	33,8%	53,5%	7,0%	5,6%	47,9%	46,6%	2,7%	2,7%
La atención a las PCD es de calidad	35,2%	57,7%	4,2%	2,8%	37,0%	57,5%	2,7%	2,7%
Atención por otras vías cuando no puede asistir ...	40,8%	45,1%	8,5%	5,6%	52,1%	43,8%	1,4%	2,7%



P9. Considera que el lugar donde desarrolla su trabajo, ¿existe la coordinación sociosanitaria?

	Servicio Sanitario		Servicios Sociales		Total	
	N	%	N	%	N	%
Sí	38	53,5	43	58,9	81	56,3
No	26	36,6	26	35,6	52	36,1
No sabe /no contesta	7	9,9	4	5,5	11	7,6
Total	71	100	73	100	144	100

P10. ¿Cómo valoraría el nivel de desarrollo de la coordinación sociosanitaria en su lugar de trabajo?

	Servicio Sanitario		Servicios Sociales		Total	
	N	%	N	%	N	%
Muy poco desarrollado	13	34,2	10	23,3	23	28,4
Desarrollado	25	65,8	29	67,4	54	66,7
Muy desarrollado	0	0,0	4	9,3	4	4,9
Total	38	100	43	100	81	100



P11. Señale según corresponda y detecte en su lugar de trabajo:

	Sí		No		NS/NC	
	N	%	N	%	N	%
La comunicación entre profesionales sanitarios y sociales es fluida y constante	55	67,9	19	23,5	7	8,6
Existe un equipo multidisciplinar (servicios sanitarios y sociales) que consensua tratamiento y pasos a seguir de cada caso	46	56,8	25	30,9	10	12,3
La transición de un sistema a otro la gestionan los y las profesionales, y no las personas con discapacidad	44	54,3	18	22,2	19	23,5
Existe un sistema informático que recoge información individual compartida (historial sanitario y social)	40	49,4	33	40,7	8	9,9
La persona sabe en cada momento cuál es el siguiente paso y dispone de una persona de contacto	39	48,1	23	28,4	19	23,5
Existen protocolos de actuación conjunta entre sistemas social y sanitario, según patologías y/o discapacidades	36	44,4	33	40,7	12	14,8
Existe un programa o figura de “gestor de casos” entre el sistema sanitario y social	33	40,7	33	40,7	15	18,5

P12. Según su opinión, cuales son las principales dificultades para que la coordinación sociosanitaria exista y sea la adecuada (hasta 3)

	N	%
Escasa comunicación entre el sistema social y sanitario al depender de administraciones diferentes	89	61,8
No existe un sistema tecnológico y administrativo de integración que coordine ambos sistemas	66	45,8
Falta la historia de salud compartida, donde la historia social tenga su cabida	71	49,3
Falta de financiación suficiente y equiparada entre ambos sistemas	54	37,5
No existen indicadores de evaluación estandarizados para medir el nivel de desarrollo	32	22,2
No existen equipos multidisciplinarios (ambos sistemas) para ofrecer una atención coordinada	57	39,6
Otro	14	9,7



P13. Según su opinión, cuales son los principales elementos de mejora para que la coordinación sociosanitaria exista y sea la adecuada (hasta 3)

	N	%
Establecer protocolos y procedimientos claros y ágiles	74	51,4
Planes de formación a profesionales	45	31,3
Disponer de sistema informático que recoge información individual compartida (historial sanitario y social)	68	47,2
Que se equipare el desarrollo de la coordinación sociosanitaria a nivel territorial	21	14,6
Financiación y decisión política	42	29,2
Crear equipos multidisciplinares para la atención sociosanitaria	50	34,7
Que existan gestores/as de casos que aseguren la coordinación de recursos según perfil y situación	41	28,5
Mejorar y equiparar los salarios del sector social y sanitario	27	18,8
Que la coordinación entre lo social y lo sanitario se articule desde la atención primaria	39	27,1
Otros (especifique cuales)	4	2,8



Bivariados

P11. Desarrollo de la coordinación sociosanitaria en el lugar de trabajo

	Áreas de Trabajo Servicios Sanitarios			Áreas de Trabajo Servicios Sociales		
	Sí	No	NS/NC	Sí	No	NS/NC
Existe un programa o figura de “gestor de casos” entre el sistema sanitario y social	44,7%	28,9%	26,3%	37,2%	51,2%	11,6%
Existe un sistema informático que recoge información individual compartida (historial sanitario y social)	57,9%	23,7%	18,4%	41,9%	55,8%	2,3%
Existen protocolos de actuación conjunta entre sistemas social y sanitario, según patologías y/o discapacidades	44,7%	31,6%	23,7%	44,2%	48,8%	7,0%
Existe un equipo multidisciplinar (servicios sanitarios y sociales) que consensua tratamiento y pasos a seguir de cada caso	63,2%	21,1%	15,8%	51,2%	39,5%	9,3%
La persona sabe en cada momento cuál es el siguiente paso y dispone de una persona de contacto	39,5%	28,9%	31,6%	55,8%	27,9%	16,3%
La transición de un sistema a otro la gestionan los y las profesionales, y no las personas con discapacidad	52,6%	13,2%	34,2%	55,8%	30,2%	14%
La comunicación entre profesionales sanitarios y sociales es fluida y constante	60,5%	23,7%	15,8%	74,4%	23,3%	2,3%



P12. Dificultades más importantes para que la coordinación sociosanitaria exista y sea la adecuada (hasta 3)

	Áreas de Trabajo Servicios Sanitarios		Áreas de Trabajo Servicios Sociales		Total	
	N	%	N	%	N	%
Escasa comunicación entre el sistema social y sanitario al depender de administraciones diferentes	45	63,4	44	60,3	89	61,8
No existe un sistema tecnológico y administrativo de integración que coordine ambos sistemas	29	40,8	37	50,7	66	45,8
Falta la historia de salud compartida, donde la historia social tenga su cabida	31	43,7	40	54,8	71	49,3
Falta de financiación suficiente y equiparada entre ambos sistemas	31	43,7	23	31,5	54	37,5
No existen indicadores de evaluación estandarizados para medir el nivel de desarrollo	18	25,4	14	19,2	32	22,2
57No existen equipos multidisciplinares (ambos sistemas) para ofrecer una atención coordinada	30	42,3	27	37	57	39,6
Otro	7	9,9	7	9,6	14	9,7
Total	71	100	73	100	144	100



P13. Elementos de mejora (hasta 3).

	Servicios Sanitarios		Servicios Sociales		Total	
	N	%	N	%	N	%
Establecer protocolos y procedimientos claros y ágiles	32	45,1	42	57,5	74	51,4
Planes de formación a profesionales	26	36,6	19	26	45	31,3
Disponer de sistema informático que recoge información individual compartida (historial sanitario y social)	29	40,8	39	53,4	68	47,2
Que se equipare el desarrollo de la coordinación sociosanitaria a nivel territorial	11	15,5	10	13,7	21	14,6
Financiación y decisión política	23	32,4	19	26	42	29,2
Crear equipos multidisciplinares para la atención sociosanitaria	26	36,6	24	32,9	50	34,7
Que existan gestores/as de casos que aseguren la coordinación de recursos según perfil y situación	24	33,8	17	23,3	41	28,5
Mejorar y equiparar los salarios del sector social y sanitario	10	14,1	17	23,3	27	18,8
Que la coordinación entre lo social y lo sanitario se articule desde la atención primaria	18	25,4	21	28,8	39	27,1
Otros (especifique cuales)	1	1,4	3	4,1	4	2,8
Total	71	100	73	100	144	100



Análisis normativo

CUADRO RESUMEN DE DISPOSICIONES SEGÚN EL ABORDAJE DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA EN 9 CCAA				
	Abordaje transversal de la Coordinación Sociosanitaria	Abordaje de estructuras de Coordinación Sociosanitaria	Abordaje de servicios de Coordinación Sociosanitaria	Abordajes específicos (perfiles) vinculados de la Coordinación Sociosanitaria
Andalucía	Estrategía Andaluza de Coordinación Sociosanitaria 2021	Acuerdo de 1 de diciembre de 2020, del Consejo de Gobierno, por el que se toma conocimiento de la composición, funciones y constitución de la Comisiones Autonómica y Provinciales para la coordinación en materia sociosanitaria de Andalucía.		Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. III Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad en Andalucía. Plan de Acción Integral para las Mujeres con Discapacidad en Andalucía 2008-2013. Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia 2016-2020.
Asturias	Plan Sociosanitario del Principado de Asturias 2019-2021	Decreto 70/2016, de 23 de noviembre, por el que se establecen órganos de planificación y apoyo para la mejora de la atención y coordinación sociosanitaria en el Principado de Asturias	Planificación del alta social sanitaria en situaciones de riesgo social	Personas sanas, poblaciones sanas: ordenación y elaboración de las Estrategias de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias. Plan de actuación integral para las personas con discapacidad en Asturias 2015 – 2017
Cantabria	Estrategia de Coordinación para la Atención Integrada Social y Sanitaria 2019-2022			Ley de Cantabria 9/2018 de 21 diciembre, de garantía de los derechos de las personas con discapacidad. II Plan de emergencia social de Cantabria 2018-2020 Plan de atención a la cronicidad de Cantabria 2015-2019 I Plan de acción para la Inclusión Social en Cantabria 2014-2017



CUADRO RESUMEN DE DISPOSICIONES SEGÚN EL ABORDAJE DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA EN 9 CCAA				
	Abordaje transversal de la Coordinación Sociosanitaria	Abordaje de estructuras de Coordinación Sociosanitaria	Abordaje de servicios de Coordinación Sociosanitaria	Abordajes específicos (perfiles) vinculados de la Coordinación Sociosanitaria
Islas Canarias	Programa sociosanitario de la discapacidad de Canarias 2005-2010		Decreto 5/1999, de 21 de enero, por el que se regula la prestación del servicio de ayuda a domicilio. Decreto 67/2012, de 20 de julio, por el que se aprueba el Reglamento regulador de los centros y servicios que actúen en el ámbito de la promoción de la autonomía personal y la atención a personas en situación de dependencia en Canarias. Decreto 154/2015, de 18 de junio, por el que se modifica el Reglamento regulador de los centros y servicios que actúen en el ámbito de la promoción de la autonomía personal y la atención a personas en situación de dependencia en Canarias, aprobado por el Decreto 67/2012, de 20 de julio.	Plan de Acción de Atención a la discapacidad en Canarias 2018-2020 Estrategia de abordaje a la cronicidad en la comunidad autónoma de Canarias 2015
Castilla y León	II Plan Sociosanitario de Castilla y León de 2003 Protocolo en materia de coordinación sociosanitaria entre la Consejería de Sanidad, la Consejería de familia e igualdad de oportunidades y la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León de 2011			Ley 2/2013, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de Castilla y León Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad 2016 – 2020 Estrategia de atención al paciente crónico en Castilla y León



CUADRO RESUMEN DE DISPOSICIONES SEGÚN EL ABORDAJE DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA EN 9 CCAA				
	Abordaje transversal de la Coordinación Sociosanitaria	Abordaje de estructuras de Coordinación Sociosanitaria	Abordaje de servicios de Coordinación Sociosanitaria	Abordajes específicos (perfiles) vinculados de la Coordinación Sociosanitaria
Cataluña	Plan director Sociosanitario. Estrategias 2017-2019 Plan de Atención Integrada Social y sanitaria 2019	Decreto ley 25/2021, de 2 de noviembre, por el que se establecen medidas organizativas en el ámbito de la atención sociosanitaria.	Desarrollo de un modelo de atención integrada social y sanitaria en el entorno domiciliario 2022. Línea de atención integrada en el entorno domiciliario. Marco evaluativo.	Programa de prevención y atención a la cronicidad 2011
Com. Valenciana			Plan para la mejora de la atención domiciliaria en la Comunidad Valenciana 2004-2007 Cartera de servicios de trabajo social sanitaria de la Comunidad Valenciana Intervención del/la trabajador/a social de atención primaria de salud en atención domiciliaria. Guía de intervención 2012. Protocolos de intervención en trabajo social hospitalario. Orden de 26 de abril de 2002, de la Conselleria de Sanidad, por la que se regula el transporte no concertado de usuarios y dietas de hospedaje y manutención en el ámbito de la Comunidad Valenciana	Estrategia para la atención de pacientes crónicos de la Comunidad Valenciana 2014 Decreto 213/2020, de 29 de diciembre, del Consell, de aprobación de las bases reguladoras y la convocatoria para la concesión de subvenciones directas a diferentes colectivos de personas, destinadas a compensar gastos relacionados con la protección de la salud en 2021.



CUADRO RESUMEN DE DISPOSICIONES SEGÚN EL ABORDAJE DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA EN 9 CCAA				
	Abordaje transversal de la Coordinación Sociosanitaria	Abordaje de estructuras de Coordinación Sociosanitaria	Abordaje de servicios de Coordinación Sociosanitaria	Abordajes específicos (perfiles) vinculados de la Coordinación Sociosanitaria
Galicia	Plan Marco de Atención Sociosanitaria del año 2013		Orden de 22 de enero de 2009 por la que se regula el servicio de ayuda a domicilio. Decreto 99/2014, de 24 de julio, por el que se regula el Servicio Gallego de Apoyo a la Movilidad Personal para personas con discapacidad y/o personas en situación de dependencia.	Estrategia gallega en enfermedades raras 2021-2024 Estrategia gallega sobre discapacidad 2015-2020 Estrategia gallega para la atención a las personas en situación de cronicidad 2018
Com. de Madrid		Decreto 1/2022, de 19 de enero, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad.		Estrategia madrileña de atención a personas con discapacidad 2018-2020. Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid 2016 -2020.



Cuestionario PCD

1. Introducción

Bienvenido/a,

Este cuestionario está dirigido a personas con discapacidad y forma parte del estudio llevado a cabo por COCEMFE con el fin de conocer los factores condicionantes de la coordinación sociosanitaria en relación a la autonomía personal de las personas con **discapacidad física y orgánica** en España.

Su respuesta le tomará aproximadamente 15 minutos y es totalmente anónima y confidencial.

Es muy importante que responda con total sinceridad y libertad. COCEMFE es una organización no lucrativa que se propone conseguir la plena inclusión y participación activa de las personas con discapacidad física y orgánica en todos los ámbitos de la sociedad y representa y coordina su Movimiento Asociativo, compuesto por 92 organizaciones provinciales, autonómicas y estatales. Puede informarse en cocemfe.es

Gracias por su interés y valiosa contribución a este estudio.

Aviso de confidencialidad/protección de datos

La respuesta a la encuesta es anónima para COCEMFE.

COCEMFE no recibirá, recopilará ni tratará datos de carácter personal en la recepción de las respuestas ni en la elaboración de los resultados de la encuesta.

El formulario de inscripción se ha realizado con la plataforma SurveyMonkey por lo que la inscripción supone la aceptación de las condiciones de servicio y de la política de privacidad de SuveryMonkey (https://es.surveymonkey.com/mp/legal/privacy-policy/?ut_source=footer).



2. Datos básicos

1. ¿Qué edad tiene?

2. Por favor, señale según considere:

- Mujer
- Hombre
- Preferiría no contestar
- Mi género está mejor representado por el término:

3. ¿En qué Comunidad Autónoma vive?

4. ¿Qué tamaño tiene el municipio donde vive?

- Menos de 5000 habs.
- 5001 – 15 000 habs.
- 15 001 - 50 000 habs.
- 50 001 - 100 000 habs.
- 100 001 - 500 000 habs.
- Más de 500 000 habs.

5. Por favor, indique cuál es su nivel máximo de estudios finalizados:

- Sin estudios finalizados
- Educación primaria (graduado escolar, grado elemental)
- Educación secundaria (ESO)
- Bachillerato (BUP, COU, Bachillerato superior)



- Formación Profesional (media o superior)
- Estudios universitarios (Grados)
- Estudios de posgrado y equivalencias (Licenciaturas e Ingenierías, Máster o Doctorado)

6. ¿Cuál es su situación actualmente?

- En paro o desempleada/o (con búsqueda activa de trabajo)
- Recibo pensión por incapacidad permanente
- Estoy jubilada/o
- Estoy estudiando, en formación o preparando oposiciones
- Me dedico a la atención del hogar y/o cuidados (sin remuneración)
- Trabajo por cuenta propia y/o ajena
- Otra (especifique)

7. Por favor, indique cuánto percibe actualmente Ud. de ingreso mensual neto “en mano”:

- Menos de 300 euros
- Entre 300 y 600 euros
- Entre 600 y 900 euros
- Entre 900 y 1 200 euros
- Entre 1 200 y 2 000 euros
- Más de 2 000 euros
- No tiene ingresos
- No sabe / no contesta



3. Datos discapacidad

En el presente bloque se le preguntará por aspectos relacionados al diagnóstico principal asociado a su discapacidad, tanto si posee certificado como si no lo tiene.

8. ¿A qué edad le realizaron un primer diagnóstico?

- En el nacimiento
- De 1 a 6 años
- De 7 a 17 años
- De 18 a 44 años
- De 45 a 65 años
- De 65 y más años

9. ¿Cuánto tiempo tardaron en darle su primer diagnóstico desde que tuvo los primeros síntomas?

- Menos de 6 meses
- De 6 meses a 1 año
- De 1 a 2 años
- Más de 2 años

10. ¿Ha empeorado su estado de salud en relación a su primer diagnóstico?

- Sí
- No
- No sabe / no contesta



4.

11. Indique el motivo principal por el cual considera que ha empeorado su estado de salud.

Elija una sola respuesta:

- Retraso en el diagnóstico
- Progresión de la enfermedad y/o adquisición de nuevas enfermedades
- Imposibilidad de acceder a un tratamiento y/o terapia
- Terapia, tratamiento y/o mediación inadecuado
- Otra (especifique)

12. Su diagnóstico está asociado principalmente a (elija solo una opción):

- Sistema nervioso central y periférico (ELA, esclerosis múltiple, párkinson, etc.).
- Afecciones relacionadas con el dolor, fatiga o la sensibilidad (Síndrome de Fatiga Crónica, Fibromialgia, etc.)
- Trastornos relacionados con la sangre y con el sistema inmunitario (Artritis Reumatoide, Lupus Eritematoso Sistémico, etc.)
- Sistema respiratorio (Fibrosis quística, entre otras.)
- Sistema digestivo (Colitis ulcerosa, enfermedad inflamatoria intestinal, etc.)
- Sistema endocrino-metabólico (Metabolopatías, diabetes, enfermedades tiroideas, etc.)
- Afecciones en el riñón, uretra y los órganos pélvicos
- Sistema músculo esquelético (lesión medular, espina bífida, etc.)
- Piel y estructuras relacionadas (Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva -piel mariposa-, etc.)
- Otras (especifique cual)



13. ¿A qué edad adquirió o tuvo conocimiento de que tenía una discapacidad (aunque no estuviera reconocida con certificado)?

- En el nacimiento
- De 1 a 6 años
- De 7 a 17 años
- De 18 a 44 años
- De 45 a 64 años
- De 65 y más años

14. ¿Estaba trabajando en el momento de la adquisición o de conocer que tenía una discapacidad?

- Sí
- No

15. ¿Tiene reconocido un grado de discapacidad?

- Sí
- No
- No sabe / No contesta

5.

16. Por favor indique en qué intervalo se encuentra su grado de discapacidad:

- <33%
- ≥ 33% - 59%
- Entre 60% - 74%
- Entre 75% - 100%
- No sabe / No contesta



17. ¿Le han otorgado el certificado de discapacidad la primera vez que lo ha solicitado?

- Sí
- No

18. ¿En qué rango de edad ha recibido su certificado de discapacidad?

- En el nacimiento
- De 1 a 6 años
- De 7 a 17 años
- De 18 a 44 años
- De 45 a 64 años
- De 65 y más años

6.

19. Por favor, seleccione uno de los siguientes motivos por el cual no tiene reconocido un grado de discapacidad:

- No lo ha solicitado
- Me encuentro a la espera de una resolución
- Lo he solicitado, pero no cumplía con los requisitos formales
- He recibido un grado menor a 33%
- Otro (especifique)

**7.**

20. ¿Tiene reconocido un grado de dependencia?

- Sí
- No
- No sabe/No contesta

8.

21. Por favor indique el Grado de dependencia que tiene reconocido:

- Grado III (Gran Dependencia)
- Grado II (Dependencia Severa)
- Grado I (Dependencia Moderada)
- No sabe/No contesta

9.

22. Por favor, seleccione uno de los siguientes motivos por el cual no tiene reconocido un grado de dependencia:

- No lo he solicitado
- Me encuentro a la espera de una resolución
- Lo he solicitado, pero no cumplía con los requisitos formales
- Otro (especifique)



10. Servicios y prestaciones

En el presente bloque se valorará el acceso o no acceso a los servicios sanitarios y sociales y la calidad de los mismos. Además, si accede o no a alguna prestación económica.

Servicios Sanitarios

23. Por cada uno de los siguientes servicios sanitarios, indique si, en los últimos 12 meses: ha accedido (de forma pública o privada), no ha accedido o no ha necesitado:

	He accedido principalmente de forma pública	He accedido principalmente de forma privada (incluidas asociaciones)	He necesitado y NO he podido acceder	No he necesitado
Medicina preventiva (asesoramiento, rehabilitación, terapias y tratamientos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medicina de familia y/o enfermería	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atención sanitaria en domicilio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medicina especializada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psicología, psicoterapia, psiquiatría	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fisioterapia y rehabilitación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapia ocupacional y/o logopedia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transporte sanitario no urgente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



24. Indique las principales dificultades que en su caso ha tenido en el acceso de los servicios sanitarios. Por favor elija un máximo de 3:

- No encuentro dificultades
- Lista de espera
- El servicio se encuentra lejos y no existe transporte para trasladarse
- Lugar no adaptado para personas con discapacidad
- Me supone un alto costo económico
- No tengo la información suficiente para saber cómo acceder
- No puedo conciliar las citas con mi actividad laboral
- No me lo han recetado/indicado
- Otras razones (especificar cual)



Servicios Sociales

25. Por cada uno de los siguientes servicios sociales, indique si, en los últimos 12 meses: ha accedido (de forma pública o privada), no ha accedido o no ha necesitado:

	He accedido principalmente de forma pública	He accedido principalmente de forma privada (incluidas asociaciones)	He necesitado y NO he podido acceder	No he necesitado
Ayuda en el domicilio y respiro familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tele-asistencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Centro de día y/o de noche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asistencia personal (no ayuda domiciliaria)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atención y orientación social y/o psicosocial (trabajo social y psicología)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servicio de transporte adaptado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



26. Indique las principales dificultades que en su caso ha tenido en el acceso de los servicios sociales. Por favor elija un máximo de 3:

- No encuentro dificultades
- Lista de espera
- El servicio se encuentra lejos y no existe transporte para trasladarse
- Lugar no adaptado para personas con discapacidad
- Me supone un alto costo económico
- No tengo la información suficiente para saber cómo acceder
- No puedo conciliar las citas con mi actividad laboral
- No me lo han recetado/indicado
- Otras razones (especificar cual)



Servicios Sanitarios y Sociales

27. Por favor, señale según considere en relación a su experiencia con los servicios sanitarios y/o sociales.

	Siempre	Algunas veces	Nunca
Me tratan con respeto y tienen en cuenta mi opinión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La frecuencia y la continuidad de los servicios son los que necesito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los centros de atención se encuentran a menos de 1h en transporte vehicular de mi lugar de residencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La infraestructura de los centros de servicios es accesible y adecuada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si no puedo ir presencialmente, recibo atención por otras vías (teléfono, videoconferencia, atención domiciliaria)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recibo información completa y puedo resolver mis dudas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28. ¿Cobra alguna prestación y/o ayuda económica en relación a su discapacidad?

- Sí
- No



11.

29. ¿En qué grado cubren estas prestaciones los costes derivados de su discapacidad?

- Mucho
- Bastante
- Muy poco
- Nada

30. Si tiene dudas sobre una prestación o servicio vinculado a su discapacidad, a dónde o a quién acude principalmente:

- Asociación
- Médico/a especialista
- Médico/a de atención primaria
- Servicios sociales del Ayuntamiento
- Servicios sociales de la Comunidad Autónoma Abogada/o privada/o
- Otra (especifique cual)

12. Coordinación sociosanitaria

31. ¿Ha necesitado alguna vez tanto de servicios sanitarios como de los servicios sociales al mismo tiempo?

- Sí
- No
- No sabe / No contesta



13.

32. Por favor, indique según su experiencia:

	Siempre	Algunas veces	Nunca	No es mi caso / No lo sé
Las/los profesionales de los servicios sanitarios y sociales se coordinan entre ellas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando uso un nuevo servicio, mi historial personal se conoce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Al recibir el alta hospitalaria, recibo apoyo y me asesoran en los pasos a dar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las citas se pueden agrupar en días y horarios concretos para facilitar mi vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si me trasladan a otra comunidad autónoma, me facilitan el acceso, conocen mi caso y recibo apoyos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si tengo dudas, tengo una persona de referencia y me puedo contactar en todo momento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



14.

33. Desde su opinión, cuáles de las siguientes opciones serían necesarias para mejorar la coordinación entre servicios sociales y sanitarios en su lugar de residencia. Elija hasta un máximo de tres.

- Poder acceder a los servicios sanitarios y sociales en menor tiempo
- Que los y las profesionales sanitarios y sociales compartan la misma información de mi historial personal
- Que exista una sola persona a quién dirigirme cuando lo necesito
- Que exista facilidad de acceso a los centros de atención (cercanía al lugar de residencia y transporte adaptado)
- Que desde la atención primaria se dé respuesta tanto a las necesidades sanitarias como sociales de forma coordinada
- Que se dé prioridad a la medicina preventiva y a la respuesta temprana
- Que las terapias de rehabilitación cubran también la prevención y la mejora de la salud
- Que haya más financiación y recursos en los servicios públicos
- Que haya una cartera de servicios y prestaciones clara y accesible
- Otro (especifique)

15. Calidad de vida y autonomía personal

34. ¿Cuán satisfecho/o está con su calidad de vida?

- Nada satisfecho/a
- Poco satisfecho/a
- Algo o bastante satisfecho/a
- Muy satisfecho/a

**35. Con relación a su estado de salud y su vida diaria:**

	Mucho	Poco	Nada	No se corresponde con mi caso
Puedo conciliar tratamiento y trabajo y/o estudios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo acceder a un trabajo y/o estudios en igualdad de condiciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo tener mi vivienda en condiciones adecuadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo ir a las actividades de ocio que me interesan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tengo una vida sexual y afectiva satisfactoria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tomo decisiones en mi vida cotidiana y las llevo a cabo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Valore cuánto gasta mensualmente en servicios, tratamientos y material que no tiene cubierto:

- Entre 0 y 50 euros
- Entre 50 y 200 euros
- Entre 201 y 300 euros
- Entre 301 y 500 euros
- Entre 501 y 1000 euros
- Más de 1000 euros

**37. Considera que estos gastos afectan a su economía individual o familiar:**

- Mucho
- Poco
- Nada

38. ¿Con qué frecuencia se relaciona con otras personas (no cercanas) en espacios presenciales?

- Todos o casi todos los días
- Una o dos veces por semana
- Una o dos veces al mes
- Solo veo a familiares o personas cuidadoras

39. ¿Considera que, por su discapacidad, ha reducido el contacto con otras personas en el último año?

- Sí
- No
- No sabe / no contesta

40. En relación con las actividades que desarrolla en la vida diaria ¿de quién recibe apoyos principalmente? Elija solo una opción.

- No preciso de apoyos para estas tareas
- Preciso de apoyos, pero no los recibo de nadie
- De la pareja/cónyuge
- De hijos/as
- De progenitores u otros familiares
- De vecinos/as o conocidos/as
- De personas contratadas particularmente
- De personal de servicios sociales
- De asociaciones u ONG

**16.**

41. Género de la principal persona que le presta apoyos o cuidados:

- Mujer
- Hombre
- Preferiría no contestar
- El género de la persona que principalmente me presta apoyo está mejor representado por el término:

42. Indique en qué aspectos de su vida precisa recibir más apoyo. Elija un máximo de 3:

- Actividades de autocuidado (higiene personal, alimentación, etc)
- Actividades de la vida diaria (tareas del hogar, trámites fuera del hogar, etc)
- Participar en actividades de ocio y viajes
- Asistir a centros educativos y/o laborales
- Moverme por el municipio donde resido
- Otro (especifique)

43. ¿Participa actualmente en alguna asociación de discapacidad o de pacientes?

- No
- No sabe / No contesta
- Sí, especifique cuál:



44. ¿Accede a algún tipo de servicio sanitario y/o social a través de la asociación de discapacidad o de pacientes?

No

Si, especifique cuál (servicio)

45. ¿Le gustaría dejar algún comentario y/o observación de algo que no haya podido expresar anteriormente?

¡Muchas gracias por su colaboración!



Cuestionario Profesionales Sanitarios

1. Introducción

Bienvenido/a,

Este cuestionario está dirigido a profesionales de los servicios sociales y sanitarios públicos con el fin de explorar la coordinación y calidad en la atención en las personas con **discapacidad física y orgánica**.

Su respuesta le tomará 10 minutos aproximadamente y es totalmente anónima y confidencial.

Es muy importante que responda con total sinceridad y libertad.

COCEMFE es una organización no lucrativa que se propone conseguir la plena inclusión y participación activa de las personas con discapacidad física y orgánica en todos los ámbitos de la sociedad y representa y coordina su Movimiento Asociativo, compuesto por 92 organizaciones provinciales, autonómicas y estatales. Puede informarse en cocemfe.es

Muchas gracias por su colaboración.

Aviso de confidencialidad/protección de datos

La respuesta a la encuesta es anónima para COCEMFE.

COCEMFE no recibirá, recopilará ni tratará datos de carácter personal en la recepción de las respuestas ni en la elaboración de los resultados de la encuesta.

El formulario de inscripción se ha realizado con la plataforma SurveyMonkey por lo que la inscripción supone la aceptación de las condiciones de servicio y de la política de privacidad de SuveryMonkey (https://es.surveymonkey.com/mp/legal/privacy-policy/?ut_source=footer).



2. Datos básicos

1. ¿Qué edad tiene?

2. Por favor, señale según considere:

- Mujer
- Hombre
- Preferiría no contestar
- Mi género está mejor representado por el término:

3. ¿En qué Comunidad Autónoma desarrolla su actividad profesional?

4. ¿Qué tamaño tiene el municipio donde vive?

- Menos de 5000 hab.
- 5001 – 15 000 hab.
- 15 001 - 50 000 hab.
- 50 001 - 100 000 hab.
- 100 001 - 500 000 hab.
- Más de 500 000 hab.

5. Por favor, señale en qué sector trabaja:

- Público
- Privado



6. Su trabajo se desarrolla de manera principal en (elija una opción): Centro de Salud (Atención primaria)

- Hospital
- Centro de día o de noche
- Residencia
- Clínica especializada
- Servicios sociales de atención general y/o específica
- Asociación y/o federación
- Otro (especifique cual)

7. Si su trabajo se desarrolla dentro de los servicios sanitarios, por favor especifique el sector:

- Especialidad médica
- Enfermería
- Atención primaria
- Urgencias
- Gerencia hospitalaria
- Medicina interna
- Fisioterapia/Rehabilitación
- Psicología
- Otro (especifique cuál)



8. Si su trabajo se desarrolla dentro de los servicios sociales, por favor especifique el sector:

- Trabajo Social
- Psicología
- Medicina general
- Auxiliar de apoyo
- Enfermería
- Terapia ocupacional
- Fisioterapia/Rehabilitación
- Otro (especifique cuál)



3. Servicios y prestaciones

9. De su lugar de trabajo, según su experiencia, y teniendo en cuenta la atención a personas con discapacidad (PCD), señale según considere:

	Siempre	Algunas veces	Nunca	No sabe / No contesta
Las PCD acceden de una forma ágil y sencilla a los servicios de atención	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las instalaciones son adecuadas para el acceso de PCD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La comunicación entre niveles e interdepartamentales es fluida y constante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La atención a las PCD es de calidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los tratamientos/terapias se ofrecen con la frecuencia y continuidad necesarias para las PCD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando la PCD no puede acceder presencialmente se ofrece atención por otras vías (teléfono, videoconferencia y/o atención domiciliaria)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Existe un protocolo y/o plan de acción establecido para diferentes enfermedades crónicas y/o discapacidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se realiza un adecuado seguimiento de los casos, cambiando el tratamiento/terapia cuando la PCD lo necesita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Existen programas de formación y acompañamiento para personas cuidadoras y familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se respeta en todo momento las preferencias de las PCD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se ofrece acompañamiento y apoyo emocional a las personas que lo necesitan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aunque la PCD no tenga pronóstico de mejora, ella puede acceder a tratamientos terapéuticos y de rehabilitación continuados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



4. Coordinación sociosanitaria

10. ¿Considera que en su lugar de trabajo existe coordinación sociosanitaria?

- Sí
- No
- No sabe / no contesta

5.

11. ¿Cómo valoraría el nivel de desarrollo de la coordinación sociosanitaria en su lugar de trabajo?

- Nada desarrollado
- Muy poco desarrollado
- Desarrollado
- Muy desarrollado



12. Señale según corresponda y detecte en su lugar de trabajo:

	Sí	No	No sabe / No contesta
Existe un equipo multidisciplinar (servicios sanitarios y sociales) que consensua tratamiento y pasos a seguir de cada caso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Existe un programa o figura de “gestor de casos” entre el sistema sanitario y social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La comunicación entre profesionales sanitarios y sociales es fluida y constante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Existe un sistema informático que recoge información individual compartida (historial sanitario y social)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Existen protocolos de actuación conjunta entre sistemas social y sanitario, según patologías y/o discapacidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La transición de un sistema a otro la gestionan los y las profesionales, y no las personas con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La persona sabe en cada momento cuál es el siguiente paso y dispone de una persona de contacto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



13. Según su opinión, en general cuáles son las dificultades más importantes para que la coordinación sociosanitaria exista y sea la adecuada. Elija las 3 principales

- Escasa comunicación entre el sistema social y sanitario al depender de administraciones diferentes
- No existe un sistema tecnológico y administrativo de integración que coordine ambos sistemas
- Falta la historia de salud compartida, donde la historia social tenga su cabida
- Falta de financiación suficiente y equiparada entre ambos sistemas
- No existen indicadores de evaluación estandarizados para medir el nivel de desarrollo
- No existen equipos multidisciplinares (ambos sistemas) para ofrecer una atención coordinada
- Otro (especifique)

14. Según su opinión, en general cuáles son los principales elementos de mejora para que la coordinación sociosanitaria exista y sea la adecuada. Elija las 3 principales:

- Establecer protocolos y procedimientos claros y ágiles
- Planes de formación a profesionales
- Disponer de sistema informático que recoge información individual compartida (historial sanitario y social)
- Que se equipare el desarrollo de la coordinación sociosanitaria a nivel territorial
- Financiación y decisión política
- Crear equipos multidisciplinares para la atención sociosanitaria
- Que existan gestores/as de casos que aseguren la coordinación de recursos según perfil y situación
- Mejorar y equiparar los salarios del sector social y sanitario
- Que la coordinación entre lo social y lo sanitario se articule desde la atención primaria
- Otros (especifique cuales)



15. ¿Tienes algún comentario u observación de algo que no haya podido expresar anteriormente?

¡Muchas gracias por su colaboración!



COCEMFE



C/ Luis Cabrera, 63, 28002 Madrid
+34 91 744 36 00 - cocemfe@cocemfe.es

www.cocemfe.es

