

PROTECCION A LA DEPENDENCIA: INSTRUMENTOS DE VALORACION DE LA DEPENDENCIA Y LA DISCAPACIDAD. I CONGRESO SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FISICA "CIDADANIA ACTIVA Y CALIDAD DE VIDA" BILBAO 2006

CONSIDERACIONES PREVIAS

Para poder valorar correctamente un problema no basta con tenerlo, hay que individualizarlo e identificarlo correctamente y esto pasa inevitablemente por usar una terminología correcta.

Es lo mismo valorar la independencia que la autonomía...

Y valorar un problema de deficiencia, de dependencia, de discapacidad...

Y denominarse minusválido, subnormal, disminuido...

Y denominarse deficiente, persona deficiente, o persona con deficiencia, o persona con deficiencia de visión en un ojo...

Se trata exclusivamente de un problema de eufemismos o "buenas practicas"... o se trata de un autentico problema técnico y de derechos humanos.

I. EL LIBRO BLANCO SOBRE ATENCION A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA.

1. DESCRIPTORES ESENCIALES DE LA DEPENDENCIA

Siguiendo la recomendación del Consejo de Europa R(98)9 en la cual se define la dependencia y sus líneas generales de intervención como:

“ Se considera la dependencia como un estado en el que personas, debido a una perdida física, psíquica o en su autonomía intelectual, necesitan de asistencia o ayuda significativa para manejarse en las actividades diarias. Se considera que el principio de autonomía para personas dependientes debe ser una guía para toda política relativa a personas en situación de dependencia. Se considera que es una responsabilidad de las autoridades publicas asegurar la calidad en el cuidado.”

Se consideran y concretan tres descriptores esenciales:

1º Existencia de una enfermedad y/o deficiencia física o psíquica

2º Incapacidad para realizar unas determinadas actividades diarias (autocuidado, de movilidad, de aplicación del conocimiento y domésticas)

3º Necesidad de cuidados o asistencia por parte de una tercera persona

2. LA IDENTIFICACIÓN DE LOS PROBLEMAS

Cualquier intento de estudio, planificación o legislación sobre las personas con discapacidad - con problemas de dependencia o no - que no esté firmemente sustentada en una clara definición de los conceptos implicados, de la clasificación de los mismos, y en una escala para cuantificar la gravedad del problema, está, a mi entender, abocado al fracaso.

A pesar de lo lógico de las premisas anteriores, y en contra de lo que pueda parecer, a la hora de realizar un estudio, sobre los diversos métodos de valoración y graduación de la dependencia nos vamos a encontrar con múltiples complicaciones, a la hora de identificar dichas premisas.

La universalidad e importancia que tienen las situaciones de dependencia, en muy diversos aspectos de la vida personal, familiar, social, médica, económica, asistencial... ha hecho que sean múltiples disciplinas y profesionales las que se encarguen de su estudio. Esta pluridisciplinaridad ha aportado - y lo sigue haciendo - una importante, e inagotable, fuente de datos, definiciones, baremos etc. que profundizan y enriquecen su estudio. Pero también ha sido frecuentemente, fuente de confusión, desarrollándose paralelamente múltiples terminologías, definiciones, escalas de valoración y métodos de clasificación.

Desde la rehabilitación, se incide fundamentalmente en los aspectos motórico-funcionales derivados de problemas neuromusculoesqueléticos; desde la geriatría, en aspectos fisiológico-cognitivos y asistenciales derivados de senectud y la demencia; desde la medicina de familia y cuidados paliativos, en el control de los síntomas y calidad de vida; desde la valoración de la discapacidad y la medicina evaluadora, en aspectos tendentes a la graduación, para la consecución de indemnizaciones, prestaciones y acceso a servicios; desde la psicología, en aspectos del desarrollo y socialización de los apoyos requeridos; desde el trabajo social, en los aspectos domésticos, del entorno y apoyo a los cuidadores; desde los prestadores de servicios, en las cargas de trabajo... Por fin, la visión más de actualidad, parte desde los propios afectados o de sus familias, destacando aspectos reivindicativos de los derechos humanos y de la autonomía sobre las decisiones que afecten a su propia vida.

Pero el problema no proviene exclusivamente de esta pluridisciplinaridad. En los últimos años la descentralización administrativa, ha traído aparejada la necesidad de controlar recursos y subvenciones, así como la de diseñar las políticas sociales y las cada vez más inaplazables políticas socio-sanitarias, precisando, entre otros problemas, el compartir recursos, y gastos, entre servicios con diferentes políticas. Ello ha hecho necesaria, una mayor precisión conceptual de las personas susceptibles de atención y de los problemas que les rodean, así como herramientas de clasificación y de valoración cada vez más precisas. Desgraciadamente la falta de criterios técnicos reconocidos -y/o entendidos- por todos y el situar el problema en un plano fundamentalmente económico / gestor, ha desembocado en que cada administración

PROTECCION A LA DEPENDENCIA: INSTRUMENTOS DE VALORACION DE LA 2
DEPENDENCIA Y LA DISCAPACIDAD. I CONGRESO SOBRE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD FISICA "CIDADANIA ACTIVA Y CALIDAD DE VIDA" BILBAO 2006

haya desarrollado sistemas de clasificación y de valoración propios, creando auténticos “reinos de taifas”, y favoreciendo un intrincado galimatías terminológico, que no hace sino complicar la comunicación y comprensión entre usuarios, profesionales y administraciones.

El problema tampoco es local. Dentro de los procesos de globalización mundial, redes de informatización y acceso a la información, la necesidad de usar un lenguaje y una metodología común, para la comparación de datos entre los diversos países y disciplinas es cada vez más evidente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) consciente de este problema, lleva años intentando desarrollar una herramienta útil, práctica y precisa, que sea reconocida en el ámbito internacional, y que ayude en el diagnóstico, valoración, planificación e investigación del funcionamiento y la discapacidad, asociadas a las condiciones de salud del ser humano. Finalmente la última Asamblea Mundial de la Salud en el 2001 (resolución WHA 54/21) aprobó la **“Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (CIF)**¹. A partir de esta resolución, la OMS pone a disposición de particulares, administraciones y estados, una herramienta que trata de aproximar, simplificar y unificar, tanto terminologías como sistemas de graduación de todos los problemas relacionados con la discapacidad.

Esta visión - o más bien complementación de la visión actual de la salud – al estar promovida y difundida desde un ministerio de “servicios sociales” a sorprendido a más de un profesional del mundo estrictamente “sanitario”, que consideraba la salud feudo propio. Sin embargo, en los próximos años nos vamos a ir encontrando con una progresiva coordinación, que con toda seguridad, va ha dar como resultado la cristalización, de ese hasta la fecha, estancado y brumoso espacio socio sanitario.

Parece por tanto necesario (e inaplazable) realizar un esfuerzo por parte de todos los agentes sociales implicados en el mundo de los problemas de discapacidad relacionados con la salud de las personas, para: En primer lugar, realizar una profunda reflexión sobre la conceptualización y diferenciación de los problemas que les atañen. Y en segundo promover activamente la utilización de la terminología respetuosa, precisa y consensuada internacionalmente.

3. APROXIMACION AL ESTUDIO DE LA DEPENDENCIA DESDE LAS DEFINICIONES OPERATIVAS DE LA NUEVA CONCEPTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

En la propuesta conceptual de la OMS - 2001 a través de la CIF, se contempla el problema de la discapacidad, entendida globalmente, como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve, es decir, entre las funciones y estructuras alteradas del cuerpo, la capacidad para realizar diversas actividades como persona, su participación o desempeño real en las mismas, y las interacciones con los factores tanto personales como ambientales, que pueden actuar como barreras y ayudas. A partir de

¹ **Organización Mundial de la Salud (2001): Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Edita la versión en lengua española: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales.**

este esquema básico se desarrolla todo un sistema de clasificaciones y subclasificaciones, con diferentes niveles de complejidad, así como una introducción en la que se explica no sólo el contenido y finalidad de la clasificación, sino también las definiciones, términos y vocabulario utilizado, posibles usos y limitaciones.

La CIF propone como término "paraguas", para denominar a todos estos problemas interactuando, la palabra **Discapacidad** y la define como. **"Un término genérico que incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción del individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (ambientales y personales)**

Ello crea un problema, ya que **la palabra "discapacidad" cambia en relación con su anterior significado** (CIDDM-80). Pasando de referirse, como anteriormente, a un solo componente – la limitación para realizar actividades – a referirse al concepto globalizante de interacción de todos los componentes implicados.

En este proceso de revisión la OMS tomó la decisión de **abandonar totalmente el término "minusvalía"** (handicap) por su mal uso en relación con lo que propuso en la CIDDM-80.

En relación con la dependencia y aunque, en líneas generales pasan desapercibidos, a la hora de su estudio con detalle, surgen diversos problemas, conceptuales, de identificación, terminológicos... lo cual, a los profesionales del campo de la discapacidad, no nos sorprende, ya que nos movemos, desde hace años, entre la más intrincada polisemia y dudosas traducciones del inglés: Independencia, autonomía y autodeterminación: Son sinónimos?; Y dependencia, gran invalidez e incapacitación?; Dependencia, cargas de trabajo y cuidados de larga duración?; Y las persona con gran discapacidad?; Dónde encajan en todo esto, los todavía calificados administrativamente "minusválidos", nos estamos refiriendo a las personas con discapacidad?...

Habitualmente se tiende a considerar la dependencia como un hecho estático, lineal o progresivo y - con un abordaje especialmente reduccionista - como propio de personas mayores enfermas. En este sentido uno de los problemas más graves, es el no identificar claramente, la relación de la dependencia con la discapacidad, tendiendo a clasificarlas y valorarlas por separado, la una de la otra, como si fueran cosas distintas, y hay que darse cuenta que la dependencia - a la que nos estamos refiriendo en este estudio, es decir la relacionada con las condiciones de salud alteradas - siempre es consecuencia de un grado severo de discapacidad. De hecho, en algunos contextos y colectivos se prefiere hablar **de Personas con Discapacidad Severa (PDS) o Personas con Gran Discapacidad**², que de personas dependientes. Este va a ser nuestro punto de partida para enfocar el estudio de criterios y técnicas de valoración de la dependencia, y por tanto consideraremos que: ***Dentro del contexto de las condiciones de salud de la persona, la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia.***

² **Personas con discapacidad severa y vida autónoma . CERMI. 2003; Atención a personas con graves discapacidades. Area 1 del Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007.**

Una vez aceptado lo anterior, también suele ser frecuente confundirse en lo contrario, es decir: Solapar la dependencia y la discapacidad, confundiendo las deficiencias o las limitaciones para realizar una actividad concreta, con la necesidad de ayuda para realizarla. Y por tanto: La discapacidad es atributo inseparable de la dependencia, pero pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia

Siguiendo por tanto los criterios conceptuales y terminológicos de la OMS definiremos la dependencia como: "**La situación en la que una persona con discapacidad, precise de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad.**

Por último, también parece necesario, dejar claro, que el objetivo principal de valoración de la "dependencia" actualmente en debate, será el estudio de la gravedad de la dependencia o intensidad de la necesidad de ayuda *de otra persona* para realizar diversas actividades, y no de la necesidad de utilizar ayudas técnicas, que la persona pueda utilizar de forma autónoma. Por ejemplo: Una persona puede tener una importante dificultad para desplazarse dentro de su domicilio y accesos al mismo, con cojera y la necesidad de un bastón, sin embargo puede hacerlo sin ayuda de nadie, ya que existen muy pocas barreras en el mismo (rampas, ascensor...), por tanto, y para nuestro estudio, esta persona será independiente para el desplazamiento por su domicilio y alrededores; no se da un problema de dependencia para esta actividad concreta de desplazarse en el entorno de su domicilio (aunque tenga un importante problema de movilidad y requiera de una ayuda protésica) ya que no interviene otra persona. Otra situación podría darse si en lugar de desplazarse por su entorno domiciliario estudiamos la situación de discapacidad en desplazamientos por distintos lugares y edificios.

Después de lo dicho, parece lógico pensar, por tanto, que una metodología propuesta para el estudio de la discapacidad, va a ser la más adecuada, para el estudio de criterios y métodos de valoración de la dependencia.

4. COMPONENTES DE LA DISCAPACIDAD QUE SE VALORAN EN LAS ESCALAS DE DEPENDENCIA

Al entender la discapacidad - y por tanto la dependencia de las personas - como una relación compleja entre las "condiciones" de salud alteradas (trastornos o enfermedades), las funciones o estructuras corporales afectadas (deficiencias), las limitaciones para realizar diversas actividades, y por último los factores del contexto tanto personal, como ambiental en el que se desenvuelve, y que actúan a modo de barreras o de ayudas, y que van a ser a la postre, los responsables de su restricción en la participación social. Nos encontramos con múltiples parámetros de estudio y con metodologías de medición distintas. Vamos a intentar, en primer lugar, ver cuales de estos parámetros pueden ser los más relacionados con la medición de la dependencia

Los anteriores componentes de la discapacidad se representan, tal y como lo propone la CIF, en forma de diagrama interrelacional, que vamos a simplificarlo, para una más sencilla
PROTECCION A LA DEPENDENCIA: INSTRUMENTOS DE VALORACION DE LA 5 DEPENDENCIA Y LA DISCAPACIDAD. I CONGRESO SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FISICA "CIDADANIA ACTIVA Y CALIDAD DE VIDA" BILBAO 2006

comprensión y sistematización, en tres grandes bloques, que tienen características comunes, a la hora de su medición y graduación. Y dentro de estos nos limitaremos a tres de sus componentes: La deficiencia, la limitación para actividades y la ayuda personal.

1º	2º	3º
Estructuras y funciones del cuerpo (Deficiencias)	Actividades que realiza la persona (Limitaciones y Restricciones)	Contexto con el que interactúa (Ayudas personales o técnicas y Barreras)

EL CUERPO - LA DEFICIENCIA

El problema se sitúa en las estructuras y funciones alteradas del cuerpo, esencialmente en el terreno bio-psico-médico, con métodos bastante objetivos de medición. Como ejemplo de herramienta de valoración estaría el sistema de valoración de deficiencias de la Asociación Médica Americana.

La valoración de la deficiencia ha sido tradicionalmente, y lo sigue siendo en la actualidad, en todas las administraciones y estados, el método más utilizado para la valoración de problemas de discapacidad, ya que es el que ofrece un sistema de medición más específico, objetivable y estandarizable. Por ejemplo: A la pérdida de un miembro inferior se le asigna un valor porcentual del 40% sobre el total de la persona. A partir de este valor, se aplica a otras tablas o baremos, solo, sumado, o lo que suele ser peor, "mezclado" con otros. Es la base de múltiples baremos indemnizatorios, de seguros privados, minusvalías, laborales, judiciales... pero en líneas generales, y como veremos más adelante en el estudio comparativo entre instrumentos de medición de la dependencia, las deficiencias (con la excepción de las funciones excretorias digestiva y urinaria y alguna cognitiva) no parecen interesar mucho a estos baremos, ya que en general no aportan suficiente información sobre la gravedad de la dependencia. Por ejemplo: La valoración o graduación de la persona anterior con la amputación del miembro inferior, no será problema a la hora de tener información sobre su deficiencia y valorarla, lo podremos hacer incluso sin ver a la persona, con un simple informe de alta hospitalario; ahora bien, graduar el nivel de dificultad para desplazarse, y los apoyos o dependencia de otras personas que puede requerir, va a ser otro problema distinto, y nos va a obligar a observar a la persona desplazándose en su medio.

LAS ACTIVIDADES - LA LIMITACIÓN PARA REALIZAR ACTIVIDADES

Se trataría simplemente de observar el "funcionamiento" que tiene la persona a la hora de realizar diversas actividades. En el ejemplo anterior, sería cuestión de observar como se desplaza. En teoría, tendría que ser más sencillo que la valoración de la deficiencia, menos técnica, no tendría que realizarla necesariamente un profesional sanitario, lo podría realizar cualquier profesional entrenado y reconocido oficialmente para hacerlo, sobre todo cuando se realiza para un tipo de actividad concreta y/o cotidiana (actividades domesticas, desplazarse, higiene personal...) Pero su problema radica en la subjetividad: nos vamos a encontrar con problemas de medición y colaboración, de más difícil objetivación que en el caso de las deficiencias, lo cual nos dará como resultado una mucho menor fiabilidad.

La persona no puede, no sabe, o no quiere, hacer esa actividad? En los casos que no sabe: Deberíamos esperar hasta que aprenda? Deberíamos considerar el aprendizaje como ayuda? Habría que considerar una persona que no realiza una actividad por diversos motivos diferentes a su discapacidad? (comodidad, religión, costumbres, sobreprotección, etc.) O que no está de acuerdo de cómo las hace? Quizás por estos motivos, es por lo que la CIF pretende introducir, en revisiones futuras, el denominado "quinto calificador" en el que se trataría de medir el grado de implicación o de satisfacción subjetiva, a la hora de valorar la realización de una actividad. Y que a su vez estaría ligado, a lo que actualmente se identifica como calidad de vida, o percepción subjetiva de bienestar.

Podemos observar a la persona realizando esas actividades? Se le valora en el contexto en el que está en ese momento, o en un contexto adaptado al que supuestamente va a ir? Es correcto hacer inferencias, por parte del evaluador, sobre lo que puede, o no puede, hacer una persona sin observarlo? Por último, a qué nivel de sensibilidad / graduación queremos llegar: puede / no puede; de 1 a 10; de 1 a 100, en dos grupos; en cinco clases; etc... Por otra parte, el problema se va incrementando a medida que vamos sumando actividades y/o objetivos, ya que si queremos hacer una valoración "global" de la persona, para conseguir un nivel de sensibilidad adecuado tenemos que considerar cientos de ellas (como hace la AARM por ejemplo)

Independientemente de la dificultad de medirlas, si parece constatarse, **que el estudio de la dificultad o imposibilidad para realizar diversas actividades, va a constituir el elemento central de los baremos de graduación de la dependencia.**

EL CONTEXTO - LA NECESIDAD DE AYUDA DE OTRA PERSONA

En los casos en los cuales la persona tiene graves limitaciones o imposibilidad para realizar ciertas actividades, va a requerir de ayudas de otros, para realizarlas. Es decir, se va a hacer dependiente de alguien de su entorno. Muchos baremos optan por la medición de esta ayuda, en lugar de medir las actividades

Graduar el nivel de ayuda es más sencillo que los anteriores? La respuesta nuevamente es que no, ya que la ayuda de otra persona va a estar condicionada por una serie de factores contextuales ambientales y personales (lo mismo que decíamos en las limitaciones) que harán que el nivel de ayuda pueda ser muy variable, en cantidad y en calidad. Lo cual va a requerir medir intensidad (en horas y minutos); la frecuencia (diaria, semanal,...); quien la presta (familiares, auxiliares, enfermeras..); nivel de satisfacción y preferencias; la variabilidad... Por ejemplo: el método RAI defiende que el nivel de ayuda /dependencia varía de un día a otro, recomiendan realizar el baremo, con la observación directa y repetida de los actos valorados en el baremo (actividades dentro de una residencia de media-larga estancia), por diversos observadores y en un periodo mínimo de siete días.

Posteriormente, se trata de realizar una traducción de los tiempos, en ratios estandarizados según profesionales, crear periodos de isovaloración o isogrupos, según las necesidades asistenciales (algunos llegan a crear hasta 80 grupos de clasificación) Todo esto acompañado de la irrupción de protocolos sistematizados informatizados, que ofrecen una mayor sensibilidad, a costa de una compleja comprensión y manejo para personal no entrenado.

PROTECCION A LA DEPENDENCIA: INSTRUMENTOS DE VALORACION DE LA 7 DEPENDENCIA Y LA DISCAPACIDAD. I CONGRESO SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FISICA "CIDADANIA ACTIVA Y CALIDAD DE VIDA" BILBAO 2006

Graduar y medir el nivel de ayuda requerido, quizás sea de los tres elementos descritos, el más complejo.

5. IDENTIFICACION DEL PROBLEMA. EL PROBLEMA TERMINOLOGICO.

En la actualidad, nos encontramos aún lejos de conseguir un método o instrumento unificado y consensuado internacionalmente, para la valoración de las situaciones de dependencia, quizás por alguno de los motivos que apuntábamos en la introducción, pero sin duda por la universalización del problema y su pluridisciplinaridad, afectando a problemas no solo de tipo sociosanitario, sino también cultural, económico o contextual, de difícil estudio, sistematización e implementación hasta la fecha. Esta falta de unificación nos trae como lógica consecuencia, los múltiples criterios para definir y clasificar la dependencia, así como cientos de baremos y escalas “validados” para la graduarla.

La primera dificultad, es simplemente el identificar las tablas, índices o baremos que se utilizan para valorar la dependencia, ya que casi ninguno hace referencia explícita a ello. Así, nos encontraremos con Índices, Tablas o Baremos a los cuales se les denominará: de las Actividades de la vida diaria (AVD); de Clasificación Funcional; Medida de Independencia Funcional (MIF); Funcionamiento Físico y Problemas Estructurales (RAI); de Necesidad de Ayuda de Tercera Persona (ATP); de Cuidados de Larga Duración; de Incapacidad Física; de Incapacidad Funcional; de Autovalimiento; de Autonomía, de Adaptación social... entre otras denominaciones.

De entre todos estos términos nos encontramos con un término, corrientemente utilizado, que crea cierta confusión, y es el de denominar, a las dificultades para realizar de forma independiente o autónoma las actividades de autocuidado, con el calificativo de “*funcionales*” (de incapacidad funcional; de independencia funcional) desde que Barthel clasificara una serie de actividades que denominó “básicas” como “clasificación funcional”. Creándose de esta forma una confusión, con la clasificación de las *funciones corporales* (respiratoria, cardiovascular, mentales, metabólicas,...) y que las CIF clasifican en un grupo a parte, desdibujando de este modo, la diferencia que quiere marcar la CIF entre la limitación para realizar actividades del individuo en su contexto, y las deficiencias de las estructuras y de las funciones del cuerpo. Otros identifican el término funcional como la expresión de la capacidad del individuo de vivir independientemente en su medio. También podría entenderse - y ser motivo de confusión - por incapacidad funcional, la incapacidad para el buen “*funcionamiento*” del individuo, en realizar cualquier actividad, según el concepto de funcionamiento de la CIF, pero para esto la CIF aconseja el uso del término global **Discapacidad**.

Otro término a destacar, que ha creado cierta confusión, es el término **autonomía** que aparece en dos ocasiones en la R(98)9 usada habitualmente a modo de antónimo de la palabra dependencia, es decir dándole el mismo significado a la palabra independiente que a la de autónomo, y no identificando esta última con la de autodeterminación (como capacidad de decisión sobre la propia vida) con el que parece referirse el Consejo de Europa al “*Se considera que el principio de autonomía para personas dependientes debe ser una guía para toda política relativa a personas en situación de dependencia*”. Y que es la que se usa

PROTECCION A LA DEPENDENCIA: INSTRUMENTOS DE VALORACION DE LA 8
DEPENDENCIA Y LA DISCAPACIDAD. I CONGRESO SOBRE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD FISICA "CIDADANIA ACTIVA Y CALIDAD DE VIDA" BILBAO 2006

actualmente cada vez con más frecuencia³. Como ejemplos: La **Ley de "autonomía del paciente"** 41/14.11.2002 (tb conocida como del "testamento vital") en lo referente a la información, documentación, el consentimiento informado y en la que se pretende que las personas puedan manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos sobre su salud que van a recibir (a este respecto es de señalar el que vamos a tener dos leyes básicas distintas de "autonomía"). Quizás para incrementar el problema terminológico, nos encontramos habitualmente con lo contrario es decir utilizar el término independiente en el sentido de autodeterminación. Así nos encontramos con el **principio de "vida independiente"** cuyo trasfondo fundamental es que las personas en situaciones de discapacidad graves (como es el caso de las situaciones de dependencia) puedan decidir y gobernar sobre su propia vida, es decir que sean "autónomos", y que en pura lógica debería de denominarse principio de "vida autónoma". Como ejemplo una persona con paraparesia que requiere para sus desplazamientos de una silla de ruedas: nunca podrá ser independiente para sus desplazamientos (siempre dependerá de la silla), lo que si podrá ser es autónomo para *decidir* por donde quiere ir (si las barreras arquitectónicas se lo permiten).

Por último, la valoración de la dependencia suele estar, en muchos casos, solapada en una serie de valoraciones denominadas *multidimensionales, globales o integrales*. y cuyos objetivos van normalmente mucho más allá del estudio de los problemas de funcionamiento /discapacidad y dependencia de la persona, como son el del seguimiento de los tratamientos, planificación y adecuación de servicios, evaluación y control de la gestión, coordinación de profesionales y cuidadores, control de la asistencia y cargas de trabajo etc.

Después de esta primera denominación, nos encontraremos frecuentemente con un "apellido", que se corresponde con el nombre de la persona o institución que realizó en su día la tabla, o el uso administrativo que se le da a dicho baremo: Barthel, Kuntzman, Cruz Roja, de asignación de recursos, de ingreso en residencias, etc.

6. CONFIGURACION DE BAREMOS EN PAISES EUROPEOS

1º Se puede constatar la **falta de uniformidad** y de estandarización en las herramientas utilizadas para valorar la dependencia, existiendo probablemente tantas como modelos de políticas sociales y sanitarias, de financiación, y de protección.

2º En la mayoría de los países se intenta diferenciar claramente la medición de la dependencia de la persona en su **domicilio**, que es lo que en la mayoría se pretende potenciar de la medición de la dependencia en un medio residencial.

3º Nos encontramos con dos "posicionamientos" o modos de abordar la dependencia, Desde modelos de provisión **asistencialista** y social basados en la comprobación de necesidades y

³ **Querejeta M. Discapacidad / Dependencia : Unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO 2004.**

que solo alcanza a los más pobres, a los más dependientes o a los más mayores, diferenciando la dependencia en las personas mayores de 60, de 65 o de 75 (Reino Unido, Suecia, España, Francia) versus modelos que consideran la dependencia, sus prestaciones y derechos con carácter **universal** para todas las edades (Alemania, Luxemburgo).

4º La mayoría, independientemente del modelo utilizado, da especial importancia a valorar el grado de ayuda en las actividades de **autocuidado, movilidad y domésticas**; las características especiales de la ayuda; y el tiempo total de ayuda expresado en horas semana.

5º Por último, en la mayoría de los casos hace menos de una década de su puesta en funcionamiento, por lo que su implementación se encuentra, en la mayoría de los casos, en fases de **desarrollo y experimentación**.

7. LAS HERRAMIENTAS DE VALORACIÓN DE SITUACIONES DE DEPENDENCIA EN EL ESTADO ESPAÑOL

1º Las valoraciones tienen dos características comunes: La primera, es que **no hay uniformidad**; La segunda, es que la mayoría pretenden medir lo mismo y resumirlo a **tres niveles de financiación**, que en general se acaban denominando: **autónomo, dependiente y gran dependiente**.

2º Parece tener mayor prioridad la valoración de la dependencia con fines **residenciales**, que la valoración en el contexto domiciliario – comunitario. Siendo algunos de los baremos utilizados de exclusivo uso residencial

3º No parece haber existido la necesidad y/o voluntad de potenciar un baremo global o pluridisciplinar, a pesar de que no son pocos los que lo defienden. En general se aprecia una **excesiva compartimentalización y defensa de intereses particulares** entre los diferentes colectivos de personas con gran discapacidad y situaciones de dependencia, existiendo una aparente **corporativismo** a la hora de diseñar un baremo para valorar y financiar la dependencia.

4º Se aprecia con frecuencia un problema, al intentar **combinar niveles ordinales o cualitativos entre sí**, como si se tratara de sumandos. Dando como resultado, a parte de dudosos resultados, una difícil interpretación sobre lo que se está valorando.

5º Nos encontramos con una, **repetición innecesaria de baremos** para medir la dependencia y otros problemas de funcionamiento y discapacidad relacionados. No estando en muchos casos clara, de que profesional es la responsabilidad de realizarlos. Fruto probablemente de una incipiente coordinación socio sanitaria entre estamentos locales, autonómicos y centrales

6º En general se aprecian dos posturas a la hora de elegir un baremo :Una, bastante utilizada, es la de confeccionarse baremos **“a medida”**, que en general pueden solucionar problemas puntuales o específicos, en algunos colectivos, pero a la larga obligan a compatibilizarlos con PROTECCION A LA DEPENDENCIA: INSTRUMENTOS DE VALORACION DE LA 10 DEPENDENCIA Y LA DISCAPACIDAD. I CONGRESO SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FISICA "CIVILIDAD ACTIVA Y CALIDAD DE VIDA" BILBAO 2006

otros baremos provenientes de otras áreas y o administraciones, duplicando o triplicando...los mismos, ya que su estructura, o bien es inadecuada fuera de su contexto, o su interpretación es habitualmente desconocido para terceros. Otra solución adoptada por algunos, es elegir de entre **los baremos "clásicos"** ya existentes los más conocidos, usados y/o reconocidos oficialmente para cada área, como son el Barthel, Lawton, Norton, Mini mental...

7º El método "oficial" de norma básica para la valoración de la dependencia, derivadas de las situaciones de discapacidad (todavía denominadas minusvalías en las normativas) mediante el **"baremo para determinar la necesidad de ayuda de tercera persona" (ATP) del RD 197/1999**, a pesar de no diferir sustancialmente de los otros, no parece que se ha tenido en cuenta por la mayoría de CCAA. Parece, sin embargo, poco lógico, que un método de valoración de dependencia de uso en todo el estado, estuviese desligado al sistema oficial de valoración de las situaciones de discapacidad.

CONCLUSION

En líneas generales y tras el estudio de numerosos baremos, para extendida tanto nacional como internacionalmente, costumbre de que cada colectivo realice su propio baremo. Parece injustificado, por un lado, tal cantidad de baremos, con los problemas de realización y coordinación que ello conlleva; por otro lado, nos encontramos con que gran parte de ellos están siendo cuestionados, desde el punto de vista de eficiencia – eficacia. Parece necesario, respetando por una parte, las particularidades de las deficiencias y la especificidad de tratamientos y cuidados de los colectivos afectados (enfermos crónicos, paliativos, salud mental, drogodependencias, lesionados medulares, demencias seniles, etc.) y por otra, a los profesionales y las instituciones municipales, regionales o nacionales implicadas, alcanzar una visión compartida, desde un punto de vista pluridisciplinar, pero a la vez integradora y estandarizada, de los problemas de funcionamiento y discapacidad relacionadas con las situaciones de dependencia, que les son, en la mayoría de las ocasiones, comunes.

8. RECOMENDACIONES FINALES EN LOS CRITERIOS Y TÉCNICAS DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA

A falta de un instrumento estandarizado para valorar las situaciones de dependencia, será imprescindible en la actualidad a la hora de elegir uno, de entre los cientos existentes, reflexionar sobre ciertas cuestiones, como son: Que es lo que realmente se quiere valorar (el grado de limitación de la persona, la intensidad de la ayuda, el gasto sanitario...); En que contexto (domicilio, residencia, hospital de media larga estancia...); Cual es la población a la que se va a valorar (Cualquier colectivo o colectivos específicos: enfermos terminales, demencias seniles, retrasos mentales...) y para que (Aumentar la calidad de vida, prestación asistencial, prestación económica, gestión y control de gasto...) Algunas de ellas de trascendental importancia, debido a lo inapropiado de algunos de estos baremos, para su aplicación generalizada y fuera del colectivo o el contexto para el que se idearon.

Parece evidente que como consecuencia de la pluridisciplinaridad y universalización de los problemas derivados de las situaciones de dependencia, es complicado y aun estamos lejos de conseguir un instrumento de valoración global, que pueda ocuparse de todas las áreas de interés y satisfaga las distintas necesidades de los posibles usuarios. No obstante la coordinación entre administraciones locales, regionales y nacionales en todo lo referente a aspectos de salud, en el denominado espacio sociosanitario, va a obligar a aunar esfuerzos. Esfuerzos, que no solo van a quedar adscritos a un nivel local, ya que la progresiva globalización y estandarización de la informatización, de los historiales, protocolos y herramientas de valoración, y el cada vez más fácil acceso a las redes de información, por parte de usuarios, técnicos y administraciones, va a obligar también a coordinar los esfuerzos internacionales en esa dirección.

Así, y en lo referente a la definición, clasificación y graduación de los problemas de salud, funcionamiento y discapacidad relacionados con la dependencia, contamos ya con herramientas reconocidas internacionalmente CIE -10 y CIF, que con toda seguridad van a ser el inicio del camino, y van a servir para vertebrar, este todavía poco ordenado campo del bienestar de las personas. Confiando en esto y basándonos en el estudio de métodos de valoración de la dependencia, podíamos concluir con las siguientes recomendaciones a la hora de plantear la realización de una herramienta de uso pluridisciplinar.

DEFINICION, CLASIFICACIÓN Y GRADUACIÓN DE LOS PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA DEPENDENCIA

1. Las enfermedades y problemas de las condiciones de salud.

Mediante la *Clasificación de enfermedades y problemas de salud relacionados (CIE-10)* de la **OMS**.

2. Los problemas referentes a las deficiencias corporales:

Mediante la clasificación de estructuras y funciones corporales de la *Clasificación de Funcionamiento y discapacidad (CIF)* de la **OMS**.

3. Los problemas referentes a las limitaciones para realizar actividades (o en su caso a las actividades en que se da la situación de necesidad de ayuda o dependencia para realizarlas):

Mediante la clasificación de actividades de la *Clasificación de Funcionamiento y discapacidad (CIF)* de la **OMS**.

4. Los problemas referentes a los factores ambientales y/o personales que están interactuando con la persona y en su caso de las ayudas técnicas o personales que pueda precisar:

Mediante la clasificación de Factores Contextuales de la *Clasificación de Funcionamiento y discapacidad (CIF)* de la **OMS**.

5. La graduación de todos estos problemas:

Mediante la escala en cinco niveles de gravedad de los problemas propuesta por la *Clasificación de Funcionamiento y discapacidad (CIF) de la OMS*.

No hay problema	(0 - 4%)
Problema Ligero	(5 - 24%)
Problema Moderado	(25 - 49%)
Problema Grave	(50 - 96%)
Problema Completo	(96 - 100%)

6. Las actividades de la vida diaria

Mediante la terminología, concreta, con el significado exacto, propuesta en cada una de las definiciones los nueve grupos de actividades de la vida, recogidas en la clasificación de primer nivel *Clasificación de Funcionamiento y discapacidad (CIF) de la OMS*.

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento
2. Tareas y demandas generales
3. Comunicación
4. Movilidad
5. Autocuidado
6. Vida doméstica
7. Interacciones y relaciones personales
8. Areas principales de la vida (Educación/Trabajo/Economía)
9. Vida comunitaria, social y cívica

ASPECTOS MÁS IMPORTANTES QUE DEBE RECOGER UN MÉTODO O PROCEDIMIENTO DE EVALUACIÓN DE LA DEPENDENCIA.

1º. Información de los objetivos y finalidades del estudio o baremo, así como la población a la que va dirigida y el consentimiento de la persona a la que se le practica, o de su tutor, en el caso de que ésta no sea capaz.

2º. Aplicación universal. Debe permitir su aplicación a cualquier persona, con diferentes estados de salud, etiología y severidad de sus problemas, edad, cultura, etc.

3º. Debe permitir la elección de las actividades que sea procedente valorar, acotando claramente el área de dependencia que se pretende estudiar (actividades de autocuidado, de movilidad dentro o fuera del domicilio, actividades domesticas, de relación interpersonal, laborales, actividades de ocio y tiempo libre, etc.) y sin realizar inferencias injustificadas entre estas y otras actividades no valoradas.

4º. Debe tener, tanto en el título como en sus apartados, claridad y concreción de las definiciones, con lenguaje sencillo, evitando ambigüedades o repeticiones, aceptado
PROTECCION A LA DEPENDENCIA: INSTRUMENTOS DE VALORACION DE LA 13
DEPENDENCIA Y LA DISCAPACIDAD. I CONGRESO SOBRE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD FISICA "CIDADANIA ACTIVA Y CALIDAD DE VIDA" BILBAO 2006

*internacionalmente, libre de tecnicismos, y que admita su aplicación y **comprensión pluridisciplinar.***

5º. Debe diferenciar la necesidad de ayudas o apoyos humanos, es decir, de otra persona, de la necesidad de ayudas o apoyos materiales o técnicos.

6º. Debe identificar claramente el contexto en el que se desarrollan las actividades a valorar, en las que se requiere ayuda. Siendo sensible a su descripción, y a la información sobre sus posibles modificaciones, en concreto:

Contexto real (institucional o domiciliario)

Contexto neutral sin barreras o estandarizado

Contexto subjetivo (anterior, futuro posible con adaptaciones, pronosticable, etc.)

7º. Debe ofrecer la posibilidad de análisis desde distintos niveles de complejidad, tanto cuantitativo (intensidad, frecuencia) como cualitativo (isogrupos, perfiles de usuarios, representación visual etc.) como temporal (temporalidad de la ayuda para cada actividad, variabilidad a lo largo del tiempo por mejoría o empeoramiento)

8º. Debe graduar la severidad del problema. Cumpliendo criterios sensibilidad (con niveles de graduación que puedan reflejar la severidad del problema, tanto a nivel global como parcial) fiabilidad (con resultados similares entre evaluadores pluridisciplinares) y validez (debe medir el problema esperado y su resultado ser compatible con el de otros baremos que midan el mismo problema).

9º. Una vez definida la dependencia y sus criterios de valoración, y partiendo de la premisa de tratarse de conceptos distintos, pero estrechamente relacionados, debe de ser también sensible a la discriminación de la pérdida autonomía intelectual y las cargas de trabajo generadas.

10º. Debe recoger fundamentalmente aspectos sobre el funcionamiento y el contexto del individuo, pero también sobre aspectos básicos de las condiciones de salud alteradas, enfermedades y de las deficiencias físicas y/o psíquicas que originan la situación de dependencia. Pudiendo compatibilizarse los datos obtenidos, con los de otras herramientas de valoración pluridisciplinar, y su comparación a nivel estadístico entre distintos usuarios, administraciones y disciplinas, mediante el uso de **codificación unificada y aceptada internacionalmente, en concreto la CIE-10 y la CIF.**

11º. Posibilidad de servir como herramienta a la hora de programar intervenciones en el tiempo, tanto desde el punto de vista particular, como desde el de las políticas sociales, tendentes a disminuir, o paliar, de la forma más eficaz la situación de dependencia, teniendo siempre como guía el respeto a la autonomía de la persona dependiente y potenciando su implicación en el proceso de toma de decisiones.

II. EL ANTEPROYECTO DE LEY DE ATENCION A LAS PERSONAS EN SITUACION DE DEPENDENCIA

1. REPARTO COMPETENCIAL Y ORGANIZACIÓN DEL SISTEMA

CORRESPONDERÁN AL ESTADO:

- Alcance y contenido del derecho a la atención
- Regulación del reconocimiento, declaración y calificación del grado de dependencia, así como de los baremos de valoración de dependencia.
- Presidir el **Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia** (Constituido por el titular del MTAS, un representante de cada una de las comunidades autónomas y uno igual por parte de cada departamento ministerial))
- Presidir el **Comité Consultivo del Sistema Nacional de Dependencia** (MTAS, CCAA, sindicatos y empresarios)
- Crear el **Sistema de información del Sistema Nacional de Dependencia**, para garantizar la disponibilidad de la información y comunicación, para realizar estadísticas y otros objetivos que se acuerden en el Consejo territorial
- Cartera de servicios (registro de recursos de la red)
- Actualización de estándares de calidad
- Formación de profesionales (Escuela Nacional de Formación en Servicios Sociales)

A LAS CCAA:

- Planificar, ordenar, coordinar y dirigir los servicios de atención en su territorio
- Valoración de la dependencia mediante la aplicación de los baremos aprobados por el estado y el reconocimiento al derecho a la prestación
- Garantizar los servicios y centros necesarios propios o concertados
- Establecer los procedimientos de coordinación sociosanitaria
- Asegurar la elaboración del plan individual de atención
- Crear y actualizar el registro de centros y servicios, acreditación y estándares de calidad.
- Crear órganos de gestión, inspección y evaluación del funcionamiento

A LAS CORPORACIONES LOCALES:

- Colaborar en la gestión de los servicios que deban prestar
- Facilitar la creación de nuevos servicios

A LOS FAMILIARES Y AFECTADOS

- Obligatoriedad legal asistencial y "alimenticia" entre cónyuges, ascendientes y descendientes
- Cofinanciación según ingresos
- Suministrar información y datos que le sean requeridos

2. VALORACIÓN Y RECONOCIMIENTO DE LA DEPENDENCIA

La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

PROTECCION A LA DEPENDENCIA: INSTRUMENTOS DE VALORACION DE LA 15 DEPENDENCIA Y LA DISCAPACIDAD. I CONGRESO SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FISICA "CIDADANIA ACTIVA Y CALIDAD DE VIDA" BILBAO 2006

a) **Grado I. Dependencia moderada:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

b) **Grado II. Dependencia severa:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

c) **Grado III. Gran dependencia:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

En cada uno de los grados de dependencia, se establecerán **dos niveles**, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere.

- El procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia se iniciará a instancias de los ciudadanos
- Éstos serán evaluados por los órganos que designen las Comunidades Autónomas.
- El reconocimiento del derecho será expedido por la Comunidad Autónoma correspondiente y tendrá validez en todo el Estado.
- La valoración se realizará teniendo en cuenta las ayudas técnicas, ortesis y prótesis prescritas y el entorno en que vive la persona

3. LEY DE ATENCION A LAS PERSONAS EN SITUACION DE DEPENDENCIA Y TERMINOLOGIA. DISPOSICION ADICIONAL NOVENA. EL FINAL DEL TERMINO MINUSVALIDO.

- las referencias que en los textos normativos se efectúan a "**minusvalidos y a "personas con minusvalia"** se entenderán realizadas a las "**personas con discapacidad"**
- **A partir de la entrada en vigor de la presente ley, las disposiciones normativas elaboradas por las administraciones publicas utilizaran los términos "persona con discapacidad" o "personas con discapacidad para nombrarlos"**

4. RELACION ENTRE VALORACION DE DISCAPACIDAD Y DISCAPACIAD (MINUSVALIA)

- Los reconocimientos de las Comunidades Autónomas para acreditar la situación de dependencia tendrán efecto para la declaración de minusvalía en un **grado igual o superior al 75%.**

- Quienes tengan reconocida la pensión de gran invalidez o la **necesidad de asistencia de tercera persona**, tendrán reconocido el requisito de encontrarse en situación de dependencia en el grado y el nivel que se disponga en el desarrollo reglamentario de la ley.
- La percepción de una de las prestaciones económicas en la ley deducirá de su cuantía cualquier otra prestación de análoga categoría

5. LEY DE ATENCION A LAS PERSONAS EN SITUACION DE DEPENDENCIA Y LA FILOSOFÍA DE "VIDA INDEPENDIENTE" (O AUTONOMA)

Artículo 3 la ley se inspira en los siguientes principios.

- La **Universalidad** al acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación..
- La atención de forma **integral e integrada**
- Establecimiento de medidas adecuadas de **prevención, rehabilitación, estímulo** social y mental.
- La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el **mayor grado de autonomía** posible
- Permanencia en el **entorno**
- **Calidad, sostenibilidad y accesibilidad** de los Servicios...
- **Participación** de las personas o de sus familiares..

Artículo 4. Derechos y obligaciones

- A disfrutar de los **derechos humanos y libertades fundamentales**, con pleno respeto de su dignidad e intimidad
- A recibir en términos comprensibles, **información** completa y continuada relacionada con su situación de dependencia
- A ser advertido de estar incluido en proyectos docentes o de investigación y a solicitar su **permiso**.
- **Confidencialidad** en la recogida y el tratamiento de datos
- A decidir sobre cuando este en su pleno juicio sobre **la tutela** de su persona y bienes
- A decidir libremente sobre **el ingreso** en un centro residencial
- Al ejercicio pleno de sus **derechos jurisdiccionales** en el caso de ingresos involuntarios
- Al ejercicio pleno de sus **derechos patrimoniales**.

Artículo 11. Objetivos de las prestaciones de dependencia

- Llevar una **existencia autónoma en su medio habitual**, todo el tiempo que desee y sea posible
- Recibir un **trato digno** en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social
- **Participar en la formulación y aplicación de las políticas** que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación

