

ACTAS de coordinación SOCIOSANITARIA

22

julio

2018

año VI

COLABORAN

Coral Manso, Agustín Huete, Miguel Simón, Rosa Díaz, Noelia Morales, Daniel Caballero, Federico Montero, Javier Sánchez, José Ignacio Calvo, Feliciano Sánchez, Miguel Ángel Galán, Marie Carmen Coca, Eduardo Díaz, Amparo Cano, María de las Nieves Muñoz, Irene López, Pilar Rodríguez

Depósito Legal: M-9549-2011
ISSN: 2529-8240

Esta publicación no podrá reproducirse ni total ni parcialmente
sin expresa autorización de la Fundación Caser.

Presentamos un **nuevo número** de nuestra revista Actas, en el que encontraremos aportaciones de muy diversa índole, pero todas ellas unidas por el ánimo de divulgar conocimiento sobre la promoción de la autonomía personal, la salud, la inclusión y el bienestar social en el contexto de las políticas sociosanitarias.

Como ha venido siendo costumbre, la revista recoge una serie de artículos aportados por profesionales de la investigación e intervención social y sanitaria, con perspectivas por tanto diferentes, pero complementarias. En primer lugar, desde la redacción de la revista ofrecemos una **panorámica general** de la situación de la atención sociosanitaria en España, poniendo el foco en los pasos que a este respecto han ido dando las administraciones competentes, que son las Comunidades Autónomas.

Precisamente desde la “trinchera” del diseño y gestión de servicios en la administración autonómica, D. Miguel Simón Expósito nos muestra alguna de las iniciativas sociosanitarias recientes en **Extremadura**, materializadas en el documento del Plan de Acción de Discapacidad Intelectual y Salud Mental, que se enmarca en el Modelo Integrado de Atención a la Discapacidad.

La profesora Dra. Díaz Jiménez y el Dr. Díaz Velázquez nos ofrecen análisis sobre la atención social y sanitaria específicamente relacionada con las personas con discapacidad, que componen como sabemos, uno de los grupos a los que el éxito de la **integración de los sistemas** de bienestar más puede beneficiar.

Continuando con las necesidades de apoyo a **colectivos específicos**, la Dra. Morales Romo desde la Universidad de Salamanca y el Dr. Caballero Juliá desde la Universidad de Toulouse III, aportan trabajos relacionados con las personas con Fibromialgia y síndrome de Fatiga Crónica en el medio rural en España, y la atención sociosanitaria al jugador patológico en Francia.

Desde una perspectiva más **sanitaria**, aunque con implicaciones sociales claras, añadimos los resultados de un ensayo clínico sobre el ejercicio físico como estrategia terapéutica para la ansiedad y la depresión de cuidadores familiares de personas dependientes, presentado por los doctores Montero Cuadrado, Sánchez Sánchez, Calvo Arenillas, Sánchez Domínguez, Galán Martín y Coca López.

Estrenamos una nueva sección denominada Jóvenes Investigadores -investigadoras en este caso- en la que nos proponemos dar difusión a iniciativas de personas que están finalizando su formación o iniciando su carrera profesional en asuntos relacionados con el objeto de la revista. Presentamos en esta primera ocasión un resumen de los trabajos de tres mujeres con prometedor futuro.

Hablando de **mujeres notables**, añadimos a esta entrega de la revista una entrevista con Pilar Rodríguez Rodríguez, persona de referencia fundamental en la investigación y promoción de la atención integrada en España, con ocasión del Premio Fundación Caser 2018 a la excelencia, otorgado a la Fundación que promueve y preside.

Y así se configura el número 22 de Actas de Coordinación Sociosanitaria, que hemos preparado con ilusión, esperando que entre sus páginas encuentren ideas inspiradoras, y un espacio de **lectura y reflexión** sobre el bienestar de los grupos más vulnerables, porque finalmente de esto va la integración sociosanitaria, de generar bienestar a partir de los recursos disponibles, que son muchos y muy útiles si se acomodan y se gestionan de manera ordenada, cooperativa y pensando en quienes los reciben.

Agustín Huete García

CONSEJO DE REDACCIÓN

Juan Sitges Breiter
Ángel Expósito Mora
Amando de Miguel Rodríguez
Julio Sánchez Fierro
Gregorio Rodríguez Cabrero
Antonio Jiménez Lara
Pablo Cobo Gálvez
Emilio Herrera Molina

DIRECCIÓN DE LA REVISTA

Agustín Huete García

SECRETARÍA DE LA REVISTA

Ana Artacho Larrauri

- /07** PANORÁMICA DE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA EN ESPAÑA.
CORAL MANSO GÓMEZ
Redacción de la revista Actas de Coordinación sociosanitaria.
AGUSTÍN HUETE GARCÍA
Director de la revista Actas de Coordinación sociosanitaria.
- /31** AVANCES EN POLÍTICAS SOCIOSANITARIAS EN EXTREMADURA.
MIGUEL SIMÓN EXPÓSITO
Adjunto a la Dirección Gerencia. Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD). Consejería de Sanidad y Políticas Sociales.
- /43** EVOLUCIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA.
ROSA M^a DÍAZ JIMÉNEZ
Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad Pablo de Olavide. Sevilla.
- /71** LA IMPORTANCIA DEL TERCER SECTOR EN EL ÁMBITO SOCIOSANITARIO. PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL DE PERSONAS CON FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA EN EL MEDIO RURAL.
NOELIA MORALES ROMO
Dpto. Sociología y Comunicación. Universidad de Salamanca.
- /89** SISTEMA SOCIOSANITARIO FRANCÉS PARA LA ATENCIÓN AL JUGADOR PATOLÓGICO.
DANIEL CABALLERO JULIÁ
Universidad de Toulouse III Paul Sabatier.
- /109** EJERCICIO FÍSICO COMO ESTRATEGIA TERAPÉUTICA PARA LA ANSIEDAD Y LA DEPRESIÓN DE CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES.
FEDERICO MONTERO CUADRADO
Doctor en Fisioterapia. Fisioterapeuta Gerencia de Atención Primaria Valladolid-Este. Sacyl.
JAVIER SÁNCHEZ SÁNCHEZ
Doctor en CAFYD. Vicedecano Facultad de Educación Universidad Pontificia de Salamanca.
JOSÉ IGNACIO CALVO ARENILLAS
Doctor en Medicina. Catedrático Escuela de Fisioterapia Universidad de Salamanca.

FELICIANO SÁNCHEZ DOMÍNGUEZ

Doctor en Medicina. Cuidados Paliativos Sacyl Salamanca.

MIGUEL ÁNGEL GALÁN MARTÍN

Doctor en Fisioterapia. Fisioterapeuta Gerencia de Atención Primaria Valladolid-Este. Sacyl.

MARIE CARMEN COCA LÓPEZ

Fisioterapeuta. Centro Regional de Medicina Deportiva. Sacyl.

/133 DISCAPACIDAD Y POLÍTICAS SANITARIAS.

EDUARDO DÍAZ VELÁZQUEZ

SIIS Centro de Documentación y Estudios

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

JÓVENES INVESTIGADORAS

/151 CONSTRUYENDO UNA SOCIOLOGÍA CLÍNICA DE LA ENFERMEDAD MENTAL: ANÁLISIS CENTRADO EN EL TRASTORNO DE LA ANOREXIA.

AMPARO CANO ESTEBAN

/157 FISIOTERAPIA Y LEY DE DEPENDENCIA: ANÁLISIS DEL PAPEL Y APROVECHAMIENTO.

MARÍA DE LAS NIEVES MUÑOZ HERNÁNDEZ

/161 IMPACTO DEL ESTILO DE VIDA SOBRE EL ENVEJECIMIENTO COGNITIVO: ESTUDIO DE MODERADORES DE LA DECLINACIÓN COGNITIVA A LO LARGO DE LA VIDA ADULTA. ¿CÓMO LAS DIFERENCIAS ENTRE HOMBRES Y MUJERES LLEVAN A RECONSIDERAR LA INFLUENCIA DEL ESTILO DE VIDA SOBRE EL FUNCIONAMIENTO COGNITIVO?

IRENE LÓPEZ FONTANA

ENTREVISTA

/167 PILAR RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ

Fundación Pilares

PANORÁMICA DE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA EN ESPAÑA.

CORAL MANSO GÓMEZ

Redacción de la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria
coralmanso@usal.es

AGUSTÍN HUETE GARCÍA

Director de la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria
ahueteg@usal.es

PALABRAS CLAVE

Coordinación sociosanitaria, atención integrada, España, políticas públicas.

RESUMEN

A lo largo del presente artículo se aborda el estado de la cuestión de la atención integrada en España, exponiendo en primer lugar una aproximación conceptual al modelo de atención sociosanitaria para después realizar un análisis sobre la normativa, estructuras y programas de coordinación sociosanitaria que existen a nivel autonómico. Se aborda además el desarrollo y extensión de la evaluación de programas de atención sociosanitaria, reto para mejorar la calidad de la atención integrada. Los resultados muestran que, pese a ser un modelo en auge, el desarrollo de la atención sociosanitaria en España se ha producido de manera desigual en las diferentes comunidades autónomas.

KEYWORDS

Social and healthcare coordination, integrated care, Spain, public policy.

ABSTRACT

In this paper the state of the integrated care issue in our country is addressed, first presenting a conceptual approach to the model of social and healthcare and then by carrying out an analysis of the regulations, structures and programmes for social and healthcare coordination that exist at the regional level. It also addresses the development and extension of the evaluation of social and healthcare programs, a challenge to improve the quality of integrated care. The results shown that, despite being a growing model, the development of social and health care in Spain has taken place unevenly in the different autonomous communities.

1. INTRODUCCIÓN.

Han pasado más de 15 años desde que la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud dio carta de naturaleza a la coordinación entre los sistemas sanitario y social como garantía de continuidad de cuidados, destinados *a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones y facilitar su reinserción social (Artículo 14)*. La Ley ha sufrido reformas desde 2003, pero en la cuestión sociosanitaria no ha habido modificaciones y los niveles de atención reconocidos siguen siendo tres: a) los cuidados sanitarios de larga duración, b) la atención sanitaria a la convalecencia y c) la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.

El avance en la cesión de competencias de políticas de bienestar a las Comunidades Autónomas ha sido muy notable en este tiempo, lo cual sitúa a dichas administraciones en el foco de atención en relación con el éxito de las políticas de atención sociosanitaria, tal como ya reconocía la propia Ley en el mismo artículo 14, *la continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes*.

En este artículo pretendemos aportar información relevante y actualizada sobre los dos elementos clave que atañen a la atención sociosanitaria en España hoy; por un lado, los límites conceptuales que caracterizan la atención sociosanitaria, y por otro los resultados que definen la situación actual de estas políticas, desde una óptica fundamentalmente autonómica.

2. ELEMENTOS CONCEPTUALES CLAVE.

Históricamente, la atención sociosanitaria se ha identificado como un espacio de las políticas de bienestar ubicado entre la atención a la salud y las necesidades sociales, es decir, en la confluencia de dos sistemas de tradición asistencial, organizados en espacios diferenciados, pero cada vez más llamados a trabajar de manera compatible, después coordinada y a la postre integrada.

La evolución conceptual de la atención sociosanitaria ha seguido esta lógica desde la convivencia a la compatibilidad, y de aquí a la integración, al menos en lo que a los foros de investigación y desarrollo de ideas se refiere. Así, la atención sociosanitaria ha pasado a poner el foco en la *Coordinación*, para llegar a la *Atención Integrada* como forma de expresar no sólo una necesidad de simbiosis entre dos sistemas, sino mucho más, de estos con otros que operan también en relación con políticas de bienestar como los de educación, vivienda o pensiones.

Colectivos o grupos de interés.

Uno de los elementos clave en relación con la atención sociosanitaria, es el de las personas o grupos de personas a los que estas se dirigen. Parece haber cierto consenso en que la cronicidad es un aspecto esencial en relación con la salud, mientras que la vulnerabilidad lo es en el aspecto social. A partir de estos dos campos, podemos identificar poblaciones que más frecuentemente serán objeto de políticas de atención sociosanitaria, entre las que cabe destacar: personas con problemas de salud crónicos, dependencia, adicciones, vulnerabilidad, pobreza y/o exclusión social.

Complejidad.

La atención sociosanitaria integrada requiere de la cooperación de múltiples instancias, recursos y servicios muy diversos, de gestión a priori incompatible (Rodríguez, 2013). Esto convierte a la integración de sistemas en una tarea de complejidad tal que por sí misma parece justificar la escasez de avances significativos que se producen. En este punto, se obvia que en realidad la complejidad no es una plaga bíblica, ni una fuerza superior incontrolable, sino más bien un artificio creado socialmente, resultado de un diseño de los sistemas de bienestar que en realidad, igual que se crean, se pueden modificar o sustituir para que resulten más sencillos y manejables.

Gestión de caso.

Tal como describe Zander (2003), la gestión de casos consiste finalmente en una estrategia eficaz para emparejar recursos clave con las necesidades individuales en un espacio y tiempo concretos. Esta función, que podría ser eficaz en cualquier prestación de servicios en sociedad, ha resultado especialmente relevante cuando se trata de necesidades básicas en colectivos especialmente vulnerables, que por su condición médica y/o social requieren cuidados de forma integral, con cierta frecuencia o continuidad. La atención sociosanitaria integral debe ser por tanto planificada entre diferentes administraciones y sistemas de bienestar, en el plano horizontal, vertical, micro y macro, con una evaluación continua de casos (Rodríguez, 2013).

Recursos comunitarios y atención primaria.

La prestación de apoyos sociosanitarios requiere de cercanía con la persona, razón por la que los recursos comunitarios y de atención primaria interdisciplinarios y sobre el terreno se convierten en un punto estratégico clave. La atención primaria se orienta de forma sencilla a las demandas en continuidad, así como en el enfoque hacia la persona, y la coordinación con los recursos especializados, esto es, un despliegue de recursos sin interrupciones. Cuando los servicios comunitarios y de atención primaria disponen de recursos suficientes,

la demanda de atención especializada disminuye y con ello los costes del sistema (Gottlieb et. al., 2017).

Autonomía personal y protagonismo de la persona en los servicios.

Distanciar los servicios sociosanitarios de los modelos asistencialistas tradicionales, esto es situar en el centro a la persona y no a los servicios (Nuño, 2014), pone en valor sobre todo la Autonomía Personal. Pero poner a la persona en el centro requiere que esta tenga los apoyos suficientes para conocer y expresar sus prioridades, y llevar adelante sus preferencias y proyecto futuro. El desarrollo de servicios de apoyo eficaces requiere colaboración entre las esferas pública, comunitaria, solidaria y privada, incluyendo aquí la persona y su familia. La Autonomía Personal es un concepto multidimensional e instrumental, es decir que no sólo tiene valor en sí misma, sino como parte de una estrategia de inclusión, y tiene un carácter tanto intrínseco (vinculado a Actividades Básicas de la Vida Diaria) como extrínseco (vinculado a Actividades Instrumentales de la Vida Diaria), y estará mediado por la participación de la familia.

El papel de la familia, desde una perspectiva de género.

Tal como señala Moreno (2001), el Estado de bienestar de los países del sur de Europa presenta algunos rasgos diferenciales que se conforman a partir de una cultura que se ha dado en conocer como “mediterránea”, donde la familia supone una unidad especial de prestación de bienestar, que con frecuencia actúa como soporte fundamental de determinadas necesidades no sólo materiales, sino también afectivas. El despliegue de la atención sociosanitaria centrada en la persona desde una óptica de redes y recursos de apoyo y políticas sociales requiere prestar especial atención al papel que han jugado en este ámbito las familias, y en especial a las personas, muy frecuentemente mujeres, que asumen los apoyos cotidianos en condiciones precarias (Zunzunegui et. al., 2008).

3. ESTADO DE LA COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA EN ESPAÑA.

En España no existe un marco de actuación a nivel estatal que regule las políticas y programas de atención sociosanitaria, de manera que estas se abordan de forma diferente en cada región. La coordinación entre profesionales y servicios del área sanitaria y del área de los servicios sociales no es sencilla al depender cada uno de estructuras diferentes, donde las competencias no recaen sobre el mismo organismo.

Algunas comunidades autónomas han diseñado estrategias específicas de coordinación sociosanitaria con normativa, estructuras, protocolos y planes específicos para garantizar una atención integrada. Otras, sin embargo, contemplan las actuaciones de coordinación entre profesionales y servicios sociales y sanitarios de manera transversal, incluyéndolas en planes generales que mayoritariamente pertenecen al área sanitaria.

Un aspecto en el que la mayoría de las regiones coinciden es en el escaso desarrollo de mecanismos de evaluación de los planes, estrategias y otras iniciativas de políticas públicas sociosanitarias. La evaluación constituye una herramienta fundamental en los programas y proyectos sociales y sanitarios, porque permite comprobar si un plan es realmente eficaz y si alcanza el objetivo que se propone, para de este modo continuar con su aplicación o incluso desarrollarlo en otro territorio o, por el contrario, realizar las modificaciones pertinentes.

A continuación se abordarán dichas cuestiones, señalando algunos de los ejemplos más relevantes que afronta la atención sociosanitaria tanto de manera específica como transversal, para esbozar el estado de la coordinación sociosanitaria en España. Además se realizará una breve exposición sobre la evaluación de programas, señalando de nuevo algunos ejemplos desarrollados.

3.1. Normativa autonómica sobre coordinación sociosanitaria.

Son pocas las comunidades autónomas que cuentan con normativa específica sobre atención y asistencia sociosanitaria. Desarrollar legislación en materia de coordinación sociosanitaria implica otorgar a la atención integrada de la importancia que merece y garantizar este modelo de atención a los ciudadanos que lo precisen. En la figura 1 puede observarse el estado de la cuestión legislativa en España, de las que se han resaltado algunos ejemplos:

Orden de 2 de marzo de 2006, conjunta, de las Consejerías de Sanidad y de Trabajo y Política Social, para la coordinación de actuaciones relativas a la atención sociosanitaria en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Con esta legislación se establece en la Región de Murcia el marco de coordinación de las Consejerías de Sanidad y de Trabajo y Política Social, así como los objetivos y herramientas para desarrollar las acciones necesarias en la elaboración del Plan de Coordinación Sociosanitaria de la Región de Murcia. De este modo se promueve el abordaje integral en las estrategias preventivas, de tratamiento y rehabilitación de aquellas personas que puedan beneficiarse transversal o simultáneamente de los servicios sociales y sanitarios, impulsando la autonomía personal y la accesibilidad universal a los servicios de la Administración Regional.

ORDEN 1/2016, de 19 de mayo, de la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas y de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, por la que se regulan las medidas de colaboración y coordinación sociosanitaria en el ámbito de la protección integral del menor y se aprueba la nueva hoja de notificación para la atención sociosanitaria infantil y la protección de menores.

La finalidad de establecer una regulación sobre las medidas de colaboración y coordinación sociosanitaria en el ámbito de la protección integral del menor es favorecer las actuaciones

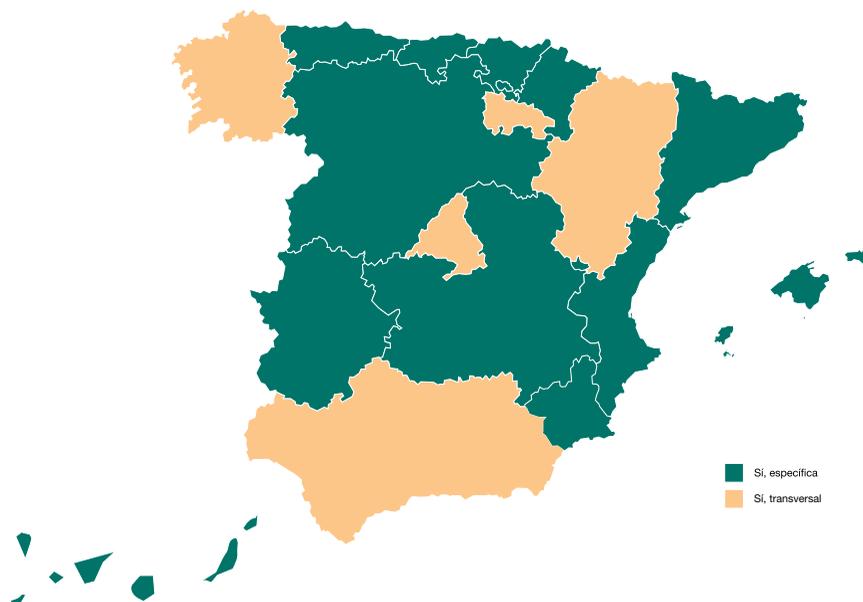
Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria.

Es el órgano que articula, a nivel autonómico, la cooperación y la coordinación entre el Sistema Vasco de Servicios Sociales y el Sistema Sanitario de Euskadi. Su función principal pasa por la orientación y seguimiento de las decisiones políticas, normativas, económicas, organizativas y asistenciales en materia de coordinación sociosanitaria, promoviendo la atención integrada en los diferentes niveles de atención y en los itinerarios de intervención.

Comisiones de Coordinación Sociosanitaria Castilla y León.

Aparecen para ofrecer una respuesta conjunta a las personas con necesidades sanitarias y sociales simultáneas, planteando la corresponsabilidad entre los servicios sanitarios y sociales y la participación de distintas administraciones y entidades. Se trata de órganos técnico-consultivos de las Comisiones de Dirección Sociosanitaria, encargados de garantizar los procesos de coordinación, elaborar estudios, detectar necesidades, proponer mejoras y armonizar la actuación de los equipos de coordinación de base. Entre sus componentes se encuentra profesionales de la Gerencia de Servicios Sociales, de los Servicios Sociales Básicos, Drogodependencias, Atención Primaria Atención especializada y Salud Mental.

Figura 2: Mapa sobre las estructuras autonómicas existentes en materia de coordinación sociosanitaria.



Fuente: elaboración propia a partir de Ayuso (2016) y de las páginas web de las comunidades autónomas. Las referencias concretas se detallan en el ANEXO.

3.3. Planes y programas sobre coordinación sociosanitaria.

Todas las comunidades autónomas cuentan con alguna estrategia o programa que aborde la coordinación entre servicios profesionales y sanitarios. No obstante, como se observa en la figura 3, no en todos los territorios la atención integrada se desarrolla al mismo nivel, ya que algunas comunidades deciden abordarla de manera específica y otras de forma transversal, esto es, como parte de una estrategia más amplia.

3.3.1. Planes y programas que abordan la coordinación sociosanitaria de manera específica.

A nivel autonómico, existen varios planes y estrategias que abordan la atención integrada centrada en la persona de una manera específica, sin estar incluida o depender de otros planes o políticas de carácter más general. En ellos se proponen medidas de acción encaminadas a fomentar la coordinación entre los sistemas social y sanitario para lograr una atención e intervención holística que mejore en mayor medida la calidad de vida de los usuarios.

Prioridades Estratégicas de Atención Sociosanitaria Euskadi 2017- 2020.

A partir de la Evaluación de las Líneas Estratégicas Sociosanitarias desarrolladas entre 2013 y 2016, que abordaban el nivel macro de la actuación sociosanitaria, el País Vasco aborda el nivel meso y micro de actuación a través de las Prioridades Estratégicas de Atención Sociosanitaria Euskadi 2017- 2020, donde plantean una estructuración sociosanitaria de la coordinación, de los recursos y de la atención, contemplando la prevención y la participación ciudadana. Apuestan además por la innovación y por la evaluación, a través del diseño de un cuadro de mando integral de seguimiento y evaluación de la actividad y de una encuesta de satisfacción dirigida a profesionales y usuarios. Centra parte de sus esfuerzos en el impulso de equipos multidisciplinares, protocolos de coordinación e instrumentos de valoración sociosanitaria, generando un mapa de recursos de atención sociosanitaria.

Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria Cataluña 2017-2020.

Adoptando el paradigma de la atención integrada centrada en la persona, tratan de garantizar un continuo asistencial para proporcionar una atención de mayor calidad y una mayor eficiencia en el uso de los recursos, recalcando la necesidad de empoderar a las personas y considerándolas sujetos activos de sus propios casos, abandonando la visión del paciente o usuario como sujeto pasivo. Contempla la interacción entre los servicios sociales y sanitarios en varios ámbitos: interacción entre residencias asistidas de personas mayores y de personas con discapacidad y la atención primaria y comunitaria de atención a la salud, los centros sociosanitarios y los hospitales de agudos; interacción entre la red de atención especializada de salud y los servicios sociales básicos; interacción entre los ámbitos sanitario y social de la red de salud mental; adecuación de la larga estancia sociosanitaria y de salud mental.

Plan de Salud y Bienestar Social de Castilla la Mancha 2011-2020.

Es un instrumento para impulsar las políticas de Servicios Sociales y de Salud en dicha comunidad a través de una atención sociosanitaria integrada. Consideran la salud y el bienestar como aspectos multidimensionales y complejos, transversales a todos los programas y políticas públicas, donde es necesaria la alianza entre el gobierno, los agentes sociales, las entidades locales, los profesionales y la ciudadanía. En sus seis ejes estratégicos incluyen la autonomía, inclusión social y salud en todas las etapas de la vida; el cuidado de las personas en situación de dependencia; una red integrada de cuidados y servicios sociales y sanitarios centrada en las personas, en la continuidad de cuidados y en la innovación; la participación social deliberativa; e investigación, ciencia y tecnologías aplicadas al mantenimiento de la autonomía, la salud y bienestar. Además incluyen un diseño de evaluación del plan, con el objetivo de conocer el impacto de las políticas e intervenciones en la salud y el bienestar social

Marco Estratégico de Promoción de la Responsabilidad Social Sociosanitaria. Madrid 2017.

Esta estrategia traslada la coordinación sociosanitaria hacia la sociedad en general, promoviendo el impulso y consolidación de los compromisos de responsabilidad social en el sector sociosanitario, colaborando con diversos agentes (empresas, industria, organismos profesionales, administración pública, sociedades científico-médicas, universidades, asociaciones y tercer sector) que emprenden acciones, medidas y estrategias de responsabilidad social de tipo sociosanitaria en beneficio de sus grupos de interés (pacientes, profesionales, sociedad, etc.). Se trata de incentivar en el mercado un comportamiento responsable por parte de empresas y otras entidades, al tiempo que la administración pública debe involucrarse y asumir un papel activo.

3.3.2. Planes y programas que abordan la coordinación sociosanitaria de manera transversal dentro de una estrategia de carácter general.

Algunas regiones contemplan la coordinación sociosanitaria de manera transversal, incluyéndola entre los objetivos o acciones de un programa general, en su mayoría del área sanitaria o destinado a colectivos específicos.

Plan de Salud Aragón 2030.

Entendiendo que la salud es un concreto amplio en el que influyen gran variedad de factores, el Plan de Salud Aragón 2030 aboga por la necesaria colaboración entre las diversas instituciones y sectores de la sociedad, de forma que la salud se aborde de una manera holística en las políticas públicas. En materia sanitaria, no solo debe atenderse la enfermedad, sino que se deben considerar las desigualdades sociales, la situación económica, factores relacionados con el empleo, entre otros, y proporcionar una atención integral e individualizada

coordinando los recursos disponibles que sean necesarios en cada caso. Establece cuatro áreas prioritarias de actuación: abordar la salud desde todas las políticas públicas, mejorar la salud de las personas en todas las etapas de la vida, orientar el sistema sanitario hacia las personas e impulsar la información, formación e investigación en salud.

Plan de Salud de la Comunidad Valenciana 2016-2020.

Al igual que en el caso de Aragón, el objetivo del Plan de Salud de la Comunidad Valenciana es promover la salud en todas las edades y en todas las políticas. Entre sus objetivos y líneas estratégicas se encuentra la coordinación entre las actuaciones profesionales. Proponen reorientar las funciones de los diferentes niveles y ámbitos asistenciales, incentivando la coordinación entre los organismos competentes en materia de salud y de bienestar social para una coordinación efectiva y eficiente de la utilización de recursos en el despliegue de protocolos asistenciales, la atención a la cronicidad, a enfermedades raras, a las personas mayores, a la discapacidad, a la dependencia, etc.

Estrategia Sergas. 2020 Galicia.

Nace con el objetivo de conseguir mejoras en salud mediante acciones que disminuyan la carga de enfermedad a través de la prevención y de la prestación de servicios eficientes. Entre sus ejes estratégicos se encuentra el desarrollo de la atención integral adaptada a las necesidades de los usuarios, pacientes, familiares y cuidadores. En él se incluyen diferentes líneas estratégicas, entre ellas: desarrollar intervenciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad con una visión integral, orientar la estructura de prestación de servicios hacia las necesidades de los pacientes y la mejora de la atención a la cronicidad, orientar la estructura de prestación de servicios de cara a las necesidades de los pacientes y mejora de la atención a la cronicidad, y avanzar en el empoderamiento de los pacientes. Para la consecución de las líneas estratégicas que marcan, plantean proyectos como la continuidad asistencial, la mejora de los cuidados paliativos o la mejora en la atención en diferentes situaciones (ictus, enfermedades neurodegenerativas...), entre otros.

Figura 3. Mapa sobre planes y programas autonómicos existentes en materia de coordinación sociosanitaria.



Fuente: elaboración propia a partir de Ayuso (2016), OMIS (2016) y páginas web de las comunidades autónomas. Las referencias concretas se detallan en el ANEXO.

3.4. Evaluación de programas sociosanitarios.

Son muchos los proyectos y programas que se diseñan en materia sociosanitaria, tanto a nivel estatal como autonómico y en el seno de diferentes entidades públicas y privadas. Sin embargo, la evaluación de dichos programas es un aspecto que no se encuentra desarrollado, con la dificultad que ello supone para conocer resultados, corregir medidas y orientar decisiones políticas. La realidad nos muestra que no existe una cultura de evaluación de programas y son pocos aquellos proyectos o políticas que son evaluados, como se muestra en la figura 4, y aquellos que cuentan con un diseño de evaluación definido previamente.

Siguiendo a Tyler (1950), la evaluación es la determinación del grado en que se consiguen los objetivos de un programa, estableciendo para ello las metas generales y los objetivos conductuales y comparando los resultados con las metas inicialmente establecidas. No existe un modelo único de evaluación de programas. Es necesario atender ciertos elementos en el diseño de la evaluación, como las condiciones de la organización, necesidades, intereses y valores de los implicados en el proceso, objetivos del programa, recursos necesarios y disponibles, etc. No obstante, cualquier diseño de evaluación debe incluir varios aspectos: establecer las actividades que se van a evaluar, fijar los criterios de evaluación, elegir las estrategias para la obtención de información, analizar la información y tomar decisiones a partir de la información analizada (Tejedor, 2000).

En el ámbito sociosanitario, en los pocos casos donde se realiza una evaluación de programas, se realiza una evaluación de resultados, en la que se trata de determinar a través de indicadores si se han cumplido los objetivos establecidos. En muchos casos, estos indicadores se basan en si se han llevado a cabo las medidas o acciones propuestas en el programa. De este modo, si se ha producido, se considera que el programa ha tenido resultados positivos. Sin embargo, que una medida se haya implementado, no implica que haya obtenido el impacto deseado sobre la población.

La mejor manera de determinar si un programa es efectivo es realizar una evaluación de impacto, que permite contrastar lo que ha ocurrido con el programa con lo que habría ocurrido sin él, comparando para ello los resultados obtenidos en un grupo experimental, que participa en el programa que se evalúa, con los de un grupo control, que no participa. La evaluación de impacto permite atribuir la causalidad de los cambios producidos en la población objetivo a la intervención que se evalúa, determinando si el programa es realmente efectivo (Gertler, Martínez, Premand, Rawlings, y Vermeersch; 2007).

Aunque como se ha indicado no existe en general una cultura de evaluación de políticas públicas asentada en España, existen algunos ejemplos de programas sociosanitarios autonómicos que han sido evaluados, entre los que cabe destacar:

Evaluación Plan de Salud de Navarra 2006-2012.

Dentro del Plan de Salud de Navarra 2014-2020 se recoge la evaluación del plan de salud anterior. Pese a que el Plan de Salud 2006-2012 preveía la creación de una comisión para su desarrollo, seguimiento y evaluación, esta no llegó a configurarse y la evaluación fue realizada desde la Dirección General de Salud. Se trata de una evaluación de la implementación del plan, valorando el grado de cumplimiento de los objetivos y su pertinencia técnica. En el informe detallan que se solicitó una valoración cuantitativa sobre el cumplimiento de las medidas a las personas con responsabilidad sobre las mismas. Además, reconocen la limitación de la evaluación al no considerar la incidencia de factores externos. Concluyen que aunque el grado de interés de actuaciones, objetivos, prioridades y áreas de intervención del Plan es alto, el porcentaje de implementación ha sido muy bajo y desigual. Finalmente indican las dificultades encontradas en el proceso de evaluación, al no contar con la comisión antes mencionada y ante la falta de un diseño de evaluación que incluyera indicadores de resultados adecuados para su seguimiento y evaluación.

La Rioja. Informe de Evaluación del II Plan Integral de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia: personas mayores 2007-2010.

Los evaluadores de este programa de La Rioja indican que “un objetivo ha sido ejecutado

4. CONCLUSIÓN.

A lo largo de este artículo se han mostrado los elementos conceptuales que caracterizan la atención socio sanitaria, y los resultados que definen la situación actual de las políticas relacionadas, desde una óptica fundamentalmente autonómica. De forma general, hemos podido llegar a identificar los elementos fundamentales que conforman conceptualmente el campo socio sanitario, así como sus instrumentos y agentes clave.

El análisis indica que el desarrollo de la atención integrada está en marcha en la mayoría de las comunidades autónomas, que cuentan con algún plan o programa centrado específicamente en la coordinación socio sanitaria, ya sea dirigida a un colectivo específico o se aborde de manera genérica. Aun así, la evaluación parece la asignatura pendiente en las políticas públicas en España y también en los programas de coordinación socio sanitaria.

Muchos planes o programas recientes incluyen un diseño para su evaluación, algo que no solía ocurrir en los planes anteriores, lo que constituye un indicador de que la evaluación de políticas está teniendo una importancia creciente. Sin embargo, estas propuestas de evaluación son frágiles, ninguna incluye una evaluación de impacto, no son todo lo explícitas que deberían ni incorporan un diseño completo sobre cómo se va a realizar la evaluación del programa.

Para que se produzca un avance notable en políticas y estrategias socio sanitarias y se diseñen medidas y acciones eficaces para favorecer la atención integrada centrada en la persona es imprescindible que se evalúe el impacto de las medidas que hasta el momento se han llevado a cabo en dicha materia. Esto permitiría constatar y medir los cambios producidos gracias a los programas implementados, de manera que puedan exportarse a otros territorios si han resultado positivos o bien realizar modificaciones para su mejora.

Al igual que ha ocurrido en países de nuestro entorno cultural y económico (Boeckxstaens y De Graaf, 2011), el desarrollo de la atención socio sanitaria está resultando irregular, y variable entre comunidades autónomas. A pesar de que la Ley 16/2003 otorga carta de naturaleza a la atención socio sanitaria, el soporte que la propia ley establece es débil, dejando en las prioridades de las administraciones regionales el desarrollo de los dispositivos precisos para su despliegue, lo cual, tal como se ha mostrado en este artículo, deviene en grandes diferencias entre territorios.

Las evidencias recogidas muestran pues que la atención socio sanitaria en España ha tenido un desarrollo sensible, aunque desequilibrado entre las administraciones autonómicas que son en definitiva las competentes en la materia que nos ocupa. Aunque no todas han tenido un impulso normativo destinado a promocionar la atención socio sanitaria de manera específica, sí existen normas en todas las comunidades que lo hacen, si quiera de manera

transversal. Además, muchas de ellas han desarrollado estructuras administrativas destinadas a materializar los servicios sociosanitarios.

La situación actual evidencia además que la atención sociosanitaria en España mantiene algunos problemas no resueltos, destacando quizá como resumen, dos percepciones generalizadas y a la vez contradictorias sobre su presente y futuro: el consenso sobre su conveniencia, pero la sensación de que la apuesta por su despliegue no es suficientemente intensa, es decir, la atención sociosanitaria de calidad, centrada en la persona, con recursos suficientes, coordinada desde la atención primaria y la gestión de caso, con participación de la familia, aparece en la literatura experta como un bien deseable pero difícilmente conseguible.

5. BIBLIOGRAFÍA.

Ayuso García, L. (2016). *Atención Socio-sanitaria en España: análisis comparativo de los diferentes planes autonómicos socio-sanitarios*. Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Salamanca.

Boeckxstaens, P., y De Graaf, P. (2011). Primary care and care for older persons: position paper of the European Forum for Primary Care. *Quality In Primary Care*, 19(6), 369-389.

Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (2018). Región de Murcia. Recuperado de <http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=1&IDTIPO=180>

Comunidad de Madrid (2018). Comunidad de Madrid. Recuperado de <http://www.comunidad.madrid/>

Comunidad Foral de Navarra (2018). Gobierno de Navarra. Recuperado de https://www.navarra.es/home_es/

Generalitat de Catalunya (2018). Generalitat de Catalunya. Recuperado de <http://web.gencat.cat/es/inici/index.html>

Generalitat Valenciana (2018). Generalitat Valenciana. Recuperado de <http://www.gva.es/es/inicio/presentacion;jsessionid=Y5G8bwwTLbTbFGW4SX3wMmD6Y474t2npSrsL1n3rpm0B2p892pTH!1751919208!1529934062880>

Gertler, P.J, Martínez, S., Premand, P., Rawlings, L. B., & Vermeersch, C. M. (2017). *La evaluación de impacto en la práctica* (Segunda edición). The World Bank. <https://doi.org/10.1596/978-0-8213-8681-1>

Gobierno de Aragón (2018). Gobierno de Aragón. Zaragoza. Recuperado de <http://www.aragon.es/>

Gobierno de Canarias (2018). Gobierno de Canarias. Recuperado de <http://www.gobierno-decanarias.org/principal/>

Gobierno de Cantabria (2018). Gobierno de Cantabria. Santander. Recuperado de <https://www.cantabria.es/>

Gobierno de Castilla-La Mancha (2018). Castilla la Mancha. Recuperado de <http://www.castillalamancha.es/>

Gobierno de La Rioja (2018). Gobierno de La Rioja. Recuperado de <https://www.larioja.org/es>

Gobierno del Principado de Asturias (2018). Gobierno del Principado de Asturias. Recuperado de <https://www.asturias.es/>

Gobierno Vasco (2018). Gobierno del País Vasco. Recuperado de <http://www.euskadi.eus/inicio/>

Gottlieb, L., Ackerman, S., Wing, H., y Adler, N. (2017). Evaluation Activities and Influences at the Intersection of Medical and Social Services. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 28(3), 931-951.

Govern de les Illes Balears (2018). Govern Illes Balears. Recuperado de <http://www.caib.es/govern/index.do?lang=ca>

Junta de Andalucía (2018). Portal de la Junta de Andalucía. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/index.html>

Junta de Castilla y León (2018). Junta de Castilla y León. Recuperado de <http://www.jcyl.es/>

Junta de Extremadura (2018). Junta de Extremadura. Recuperado de <http://www.juntaex.es/web/>

Ley 16/ de 28 de mayo (2003). Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado*, 128, 20567- 20588

Moreno, L. (2001): La “vía media” española del modelo de bienestar mediterráneo. *Papers* 63/64. pp. 67-82.

Nuño, R. (2014). Liderazgo y gestión del cambio para la transformación sociosanitaria. *Revista Actas de la Dependencia*, 12, 1-13.

Observatorio de Modelos Integrados en Salud (2017). Experiencias de Atención Integrada en España. Informe OMIS 2016. New Health Foundation.

Rodríguez, P. (2013). La atención integral centrada en la persona. *Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal*. N° 1. Madrid: Fundación Pilares. Recuperado a partir de <http://www.fundacionpilares.org/docs/AICPweb.pdf>

Tejedor, F.J. (2000). El diseño y los diseños en la evaluación de programas. *Revista de Investigación Educativa*, 18, 2, 319-339.

Tyler, R. (1950). *Basic principle of curriculum and instruction*. Chicago: Chicago University.

Vázquez, S., y Garrido, F. (2016). El enfoque de género en las necesidades de atención sociosanitaria. *Enfermería Clínica*, 26(1), 76-80. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.09.003>

Xunta de Galicia (2018). Xunta de Galicia. Recuperado de <https://www.xunta.gal/portada>

Zander, K. (2002). Nursing case management in the 21st century: intervening where margin meets mission. *Nursing Administration Quarterly*, 26(5), 58-67.

Zunzunegui, M. V., Lázaro, P., y Mercado, de. (2008). Integración y fronteras entre la atención sanitaria y social. Informe SESPAS 2008. *Gaceta Sanitaria*, 22, 156-162.

ANEXO. DETALLE DE NORMATIVA, ESTRUCTURAS, POLÍTICAS E INICIATIVAS DE EVALUACIÓN.**Tabla 1. Normativa autonómica específica en materia de coordinación sociosanitaria**

CC.AA	REFERENCIA
ARAGÓN	Ley 11/2016, de 15 de diciembre, de acción concertada para la prestación a las personas de servicios de carácter social y sanitario.
COMUNIDAD VALENCIANA	Orden 1/2016, de 19 de mayo, de la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas y de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, por la que se regulan las medidas de colaboración y coordinación sociosanitaria en el ámbito de la protección integral del menor y se aprueba la nueva hoja de notificación para la atención sociosanitaria infantil y la protección de menores.
EXTREMADURA	Decreto 42/2011, de 8 de abril, por el que se modifica el Decreto 7/2006, de 10 de enero, por el que se crean las estructuras de coordinación de la Atención Sociosanitaria y el Servicio Público de Atención Sociosanitaria en su modalidad Tipo Dos (T2) y se establece su régimen jurídico.
PAÍS VASCO	Decreto 69/2011, de 5 de abril, del Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria.
PRINCIPADO DE ASTURIAS	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.
REGIÓN DE MURCIA	22 de Marzo de 2006. Orden de 2 de marzo de 2006, conjunta, de las Consejerías de Sanidad y de Trabajo y Política Social, para la coordinación de actuaciones relativas a la atención sociosanitaria en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. 3 de Diciembre de 1999. Resolución de la Secretaría General de la Consejería de Presidencia de 28 de septiembre de 1999 por la que se clasifica e inscribe en el Registro de Fundaciones de la Región de Murcia a la denominada Fundación Sociosanitaria.

Fuente: elaboración propia a partir de las bases de datos de legislación de las diferentes comunidades autónomas.

Tabla 2. Normativa autonómica no específica en materia de coordinación sociosanitaria

CC.AA	REFERENCIA (ejemplos representativos)
ANDALUCÍA	Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía. Orden de 22 de marzo de 2017 por la que se establece el marco de colaboración con las Corporaciones Locales para la prestación de los servicios de promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia a personas reconocidas en grado I. Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía.
ARAGÓN	Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón.
CANTABRIA	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria.
CASTILLA LA MANCHA	Ley 2/2007, de 27 de marzo, de derechos y servicios sociales. Ley 3/2018, de 24 de mayo, de protección y apoyo garantizado para personas con discapacidad en Castilla-La Mancha.
CASTILLA Y LEÓN	Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León.
CATALUÑA	Ley 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales.
C. DE MADRID	Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
COM. FORAL DE NAVARRA	Decreto Foral 172/2015, de 3 de septiembre, por el que se aprueban los Estatutos de la Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas. Decreto Foral 171/2015, de 3 de septiembre, por el que se aprueban los Estatutos del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.
C. VALENCIANA	Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana.
EXTREMADURA	Ley 7/2011, de 23 de marzo, de Salud Pública de Extremadura. Ley 14/2015 de 9 de abril, de Servicios Sociales de Extremadura.
GALICIA	Decreto 15/2010, do 4 de febreiro, polo que se regula o procedemento para o recoñecemento da situación de dependencia e do dereito ás prestacións do sistema para a autonomía e atención á dependencia, o procedemento para a elaboración do Programa Individual de Atención e a organización e funcionamento dos órganos técnicos competentes. Lei 13/2008, do 3 de decembro, de servizos sociais de Galicia.
ISLAS BALEARES	Ley 4/2009, de 11 de junio, de Servicios Sociales de las Illes Balears. Ley 5/2003 de 4 de abril, de salud de las Illes Balears.
ISLAS CANARIAS	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. Ley 9/1987 de 28 de abril, de Servicios Sociales.
LA RIOJA	Decreto 64/2006, de 1 de diciembre, por el que se regulan los requisitos mínimos de los centros y servicios dirigidos a personas con discapacidad. Ley 2/2002, de 17 abril 2002, de Salud.
PAÍS VASCO	Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales. Ley 1/2016, de 7 de abril, de Atención Integral de Adicciones y Drogodependencias.
PRINCIPADO DE ASTURIAS	Resolución de 30 de junio de 2015, de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, por la que se regulan los servicios y las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en el Principado de Asturias. Ley 9/2015, de 20 de marzo, de primera modificación de la Ley 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales.
REGIÓN DE MURCIA	Ley 3/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia. Orden de 17 de septiembre de 1998, de la Consejería de Sanidad y Política Social por la que se crea la Oficina Regional de Información y Asesoramiento a Personas con Discapacidad.

Fuente: elaboración propia a partir de las bases de datos de legislación de las diferentes comunidades autónomas.

Tabla 2. Estructuras autonómicas de coordinación socio sanitaria (CSS).

CC.AA	REFERENCIA
CANTABRIA	Comisiones socio sanitarias de área.
C. LA MANCHA	Fundación socio sanitaria.
CASTILLA Y LEÓN	El Consejo de Dirección Socio sanitaria.
	Dirección General de Planificación socio sanitaria.
	Comisiones de dirección socio sanitaria.
	Comisiones de Coordinación Socio sanitaria.
	Coordinadores Socio sanitarios.
CATALUÑA	Los Equipos de Coordinación de Base.
	En los ámbitos de hospitalización, las unidades funcionales interdisciplinarias socio-sanitarias (UFISS).
	Comisiones de atención integral Socio-Sanitaria (CIMSS).
C. FORAL DE NAVARRA	Subdirección de asistencia sanitaria integrada.
C. VALENCIANA	Subdirección general de actividad asistencial integrada.
	Subdirección general de planificación y organización asistencial (sólo en parte, El Servicio de Planificación de Programas y Servicios Sanitarios).
EXTREMADURA	Comisión socio sanitaria comunitaria.
	Comisión socio-sanitaria de área.
	Comisión de Asuntos Socio sanitarios.
	Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitaria y Socio sanitaria.
ISLAS BALEARES	Unidades de Valoración Socio-Sanitarias.
	Consorcio Insular de Servicios Socio-Sanitarios.
ISLAS CANARIAS	Plan de infraestructuras socio sanitarias.
	Institutos de atención social y socio sanitaria (IASS).
PAÍS VASCO	Consejo Vasco de Atención Socio sanitaria.
PRINCIPADO DE ASTURIAS	El Consejo Interdepartamental de coordinación socio sanitaria.
	La Comisión Técnica para la coordinación socio sanitaria.
	Los Equipos de Coordinación socio sanitaria. (en la ley, pero no sé si se han creado realmente)
REGIÓN DE MURCIA	Dirección General de Planificación Socio sanitaria, Farmacia y Atención al Ciudadano.
	Comisión de Coordinación Socio sanitaria.

Fuente: elaboración propia a partir Ayuso (2016) y de las páginas web de las comunidades autónomas.

Tabla 3. Planes y programas específicos de coordinación sociosanitaria (CSS).

CC.AA	REFERENCIA
ANDALUCÍA	Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016.
CANTABRIA	En proceso. Gobierno y Fundación Pilares realizarán un estudio y evaluación de los servicios destinados a cubrir las necesidades de dependencia, para implantar el modelo de Atención Centrada en la Persona.
C. LA MANCHA	Plan de Salud y Bienestar Social 2011-2020.
CASTILLA Y LEÓN	II Plan sociosanitario Castilla y León (2003). El proceso de atención Integrada Sociosanitaria a personas con discapacidad por enfermedad mental (2008). Sistema de Acceso Unificado (SAUSS) es una herramienta informática socio-sanitaria que se utiliza con los casos de dependencia.
CATALUÑA	Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS). Plan Director Sociosanitario.
C. DE MADRID	Marco estratégico de promoción de la responsabilidad social sociosanitaria (RSS)(2017).
C. FORAL DE NAVARRA	Estrategia Navarra de Atención Integrada a Pacientes Crónicos y Pluripatológicos.
C. VALENCIANA	El proyecto ABUCASSI (aplicación informática que permite el acceso a los servicios sociosanitarios).
EXTREMADURA	Plan Integral de Atención Socio-sanitaria al Deterioro Cognitivo (PIDEX) (2005-2010). Modelos integrados de atención a la discapacidad (2017).
ISLAS BALEARES	II Plan Socio-Sanitario (2006). Plan de Acciones Socio-Sanitarias del Servicio de Salud (2010-2014).
ISLAS CANARIAS	Plan de Atención Socio-Sanitaria y de Prevención y Atención a la Dependencia (2009-2014). Plan de Infraestructura Socio-Sanitaria para la atención a las Personas Mayores (2001).
PAÍS VASCO	II Plan de Infraestructuras Sociosanitarias (8 enero 2018). Prioridades Estratégicas de Atención Socio-Sanitaria (PEAS) 2017-2020.
PRINCIPADO DE ASTURIAS	Protocolo de coordinación sociosanitaria para el programa de cuidados paliativos. Plan de actuación integral para personas con discapacidad de Asturias 2015-2017. Plan Sociosanitario del Principado de Asturias (2018-2021). En tramitación.
REGIÓN DE MURCIA	Plan Sociosanitario Región de Murcia (Borrador). Plan de Apoyo para la Investigación Socio-Sanitaria. Protocolo de coordinación sociosanitaria en atención a personas con trastorno mental grave y/o drogodependencia. I Plan Regional de Acción Integral de Personas con Discapacidad.

Fuente: elaboración propia a partir de Ayuso (2016), OMIS (2016) y páginas web de las comunidades autónomas.

Tabla 3. Planes y programas no específicos de coordinación socio sanitaria (CSS).

CC.AA	REFERENCIA (ejemplos representativos)
ANDALUCÍA	III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2016-2020. IV Plan Andaluz de Salud.
ARAGÓN	Plan de salud 2030.
CANTABRIA	Plan de Atención a la Cronicidad de Cantabria (2015-2019).
C. LA MANCHA	Plan de Salud Mental de Castilla la Mancha 2018-2025.
CASTILLA Y LEÓN	Estrategia de Prevención de la Dependencia para las Personas Mayores 2017-21.
CATALUÑA	Plan Interdepartamental de salud pública (PINSAP) 2017-2020. Plan integral de atención a las personas con trastorno mental y adicciones. Estrategia 2017-2019.
C. DE MADRID	Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid 2016-2020. Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2018-2020.
C. FORAL DE NAVARRA	Plan De Salud De Navarra 2014-2020.
C. VALENCIANA	IV Plan de Salud de la Comunidad Valenciana (2016-2020).
EXTREMADURA	III Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2016-2020. Plan de Salud de Extremadura 2013-2020.
GALICIA	Estrategia Gallega sobre discapacidad 2015-2020. Estrategia en materia de prevención y detección precoz de la dependencia en Galicia, horizonte 2020.
ISLAS BALEARES	Plan de atención a las Personas con enfermedades crónicas. 2016-2021.
ISLAS CANARIAS	Plan de Salud de Canarias 2016-2017.
LA RIOJA	III Plan de Salud La Rioja (2015-2019). Estrategia de atención al paciente crónico de La Rioja.
PAÍS VASCO	Plan para la Cronicidad (2010).
P. DE ASTURIAS	Plan de Salud Mental del Principado de Asturias (2015-2020).
REGIÓN DE MURCIA	Plan de Salud de la Región de Murcia 2010-2015.

Fuente: elaboración propia a partir de Ayuso (2016), OMIS (2016) y páginas web de las comunidades autónomas.

Tabla 4. Evaluación de programas que abordan la atención integrada..

CC.AA	INFORME DE EVALUACIÓN	DISEÑO DE EVALUACIÓN	REFERENCIA
ANDALUCÍA	SÍ	SÍ	Diseño de evaluación en el IV Plan Andaluz de Salud. Informe de Evaluación del II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía.
ARAGÓN		SÍ	Plan de salud 2030.
CANTABRIA		SÍ	Plan de Atención a la Cronicidad de Cantabria (2015-2019).
C. LA MANCHA		SÍ	Plan de Salud y Bienestar Social 2020.
CASTILLA Y LEÓN		SÍ	Estrategia de Prevención de la Dependencia para las Personas Mayores 2017-21.
CATALUÑA		SÍ	Plan Interdepartamental de salud pública (PINSAP) 2017-2020.
C. DE MADRID		SÍ	Plan de Salud Mental 2018-2020.
C. FORAL DE NAVARRA	SÍ		Evaluación Plan de Salud de Navarra 2006-2012.
C. VALENCIANA		SÍ	Plan de salud 2016-2020.
EXTREMADURA	SÍ		Evaluación del Plan de Salud de Extremadura 2007-2012.
GALICIA		SÍ	Estrategia Sergas 2020 Galicia.
ISLAS BALEARES		SÍ	Diseño (más o menos) Plan de atención a las Personas con enfermedades crónicas. 2016-2021.
ISLAS CANARIAS	SÍ		Informe de evaluación del II Plan de Salud de Canarias 2004-2008.
LA RIOJA	SÍ		Informe de Evaluación del II Plan Integral de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia: personas mayores 2007-2010.
PAÍS VASCO	SÍ	SÍ	Informe de evaluación de las Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi (2013-2016). Diseño de evaluación en Prioridades Estratégicas de Atención Socio-Sanitaria (PEAS) 2017-2020.
P. DE ASTURIAS		SÍ	Plan de Salud Mental del principado de Asturias 2015-2020.
REGIÓN DE MURCIA	SÍ		Informe de evaluación final integral del Plan de Salud 2015.

Fuente: elaboración propia a partir de las páginas web de las comunidades autónomas.

AVANCES EN POLÍTICAS SOCIOSANITARIAS EN EXTREMADURA.

MIGUEL SIMÓN EXPÓSITO

Adjunto a la Dirección Gerencia. Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD). Consejería de Sanidad y Políticas Sociales

miguel.simon@salud-juntaex.es

PALABRAS CLAVE

Atención sociosanitaria, SEPAD, salud mental, discapacidad.

RESUMEN

En los últimos 15 años, Extremadura ha desarrollado una serie de políticas orientadas hacia el desarrollo de atención sociosanitaria a partir de un compromiso inicial que se materializó en Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura 2005-2010. El Plan Marco facilitó la definición del desarrollo de recursos y de su coordinación en un escenario en el que la atención sanitaria y la atención social trabajaran de manera efectiva y eficiente y permitió la creación de estructuras de coordinación socio-sanitaria en diversos niveles de atención. En este artículo, se actualizan las iniciativas recientes en este ámbito, materializadas en el documento del Plan de Acción de Discapacidad Intelectual y Salud Mental, que se enmarca en el Modelo Integrado de Atención a la discapacidad.

KEYWORDS

Health and social care, SEPAD, mental health, disability.

ABSTRACT

In the last 15 years, Extremadura has developed a series of policies focused on development of social and health care based on an initial commitment materialized in the 2005-2010 Framework Plan for Social and Health Care in Extremadura. This Plan defined the development of resources and their coordination in a scenario in which health care and social care work effectively and efficiently and allowed to create coordination structures of social and healthcare services at various levels of care. This article updates recent initiatives in this area, materialized in the Action Plan on Intellectual Disability and Mental Health, which is part of the Integrated Model of Care for Disability.

1. INTRODUCCIÓN: TRAYECTORIA DE LA COORDINACIÓN SOCIOSSANITARIA EN EXTREMADURA.

La Atención Socio sanitaria comprende los cuidados de larga duración de las personas en situación de dependencia o con enfermedades crónicas que requieren cuidados sanitarios intensos y continuados y apoyo para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Este conjunto integrado de servicios y prestaciones sociales y sanitarias ya existía en Extremadura y otras regiones, aunque sin un marco de acción específico que delimitase objetivos claros y acciones concretas. Para abordar las necesidades sociales y sanitarias de forma conjunta es necesario superar la organización y división tradicional de los sistemas de servicios sociales y sanitarios, favoreciendo, además, la coordinación y atención conjunta. El hecho de que no exista un sistema social universal, accesible y transversal dificulta la existencia de una adecuada coordinación socio sanitaria.

Algunos acontecimientos que han tenido lugar en las últimas décadas han permitido la progresiva superación de esta disyuntiva. La Ley 16/2003 de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, contempla por primera vez la inclusión de determinadas prestaciones denominadas socio sanitarias en el sistema sanitario, como la rehabilitación y la atención de larga estancia. Ya en el año 2002 con la creación del Servicio Extremeño de Salud (SES), comienzan a desarrollarse programas transversales que contemplaban las necesidades sanitarias y sociales de las personas, apostando por una atención integral. En 2003 se crea en Extremadura la Dirección General de Atención Socio sanitaria incluida en el Servicio Extremeño de Salud, que integra dentro del sistema sanitario los programas de atención que incluyen prestaciones sanitarias y sociales. Por otro lado, los trabajos previos a la promulgación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia, promovieron una redefinición de las prestaciones sociales existentes. En este contexto, se aprueba en Extremadura el Plan Marco de Atención Socio sanitaria 2005-2010. Su objetivo principal es establecer en la Comunidad un modelo para el desarrollo de servicios sociales y sanitarios y el establecimiento de mecanismos de coordinación entre ambos sistemas sobre la base de programas integrados. En este sentido el modelo se basa en la apuesta por el desarrollo de servicios complementarios entre ambos sistemas sin necesidad de crear un tercer espacio, que queda reservado para las propias estructuras e instrumentos de coordinación. Para ello, se definieron las competencias, prestaciones y servicios de cada espacio, lo que permitiría poner en marcha nuevos servicios y reorientar los ya existentes, se plantearon mecanismos de coordinación basados en la gestión del caso, la zonificación conjunta, los sistemas de información y los espacios de definición y valoración de la atención integrada en todos los niveles organizativos. Se trataba de conseguir una mayor accesibilidad y la prestación garantizada de los servicios necesarios.

En 2008 desaparece la Dirección General de Atención Socio sanitaria, y se crea la Consejería de Sanidad y Dependencia y en ella el Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD).

El SEPAD, actualmente encuadrado en la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, tiene por objetivo promover actuaciones encaminadas a prevenir y atender las situaciones de dependencia que presentan algunos colectivos más vulnerables, como personas mayores, personas con deterioro cognitivo, personas con discapacidad o personas con patologías de salud mental, tratando de promover su autonomía.

Para la coordinación de los procesos y programas de atención que tienen una perspectiva intersectorial entre el sistema sanitario y el social se lleva a cabo a través de las siguientes estructuras conjuntas formadas por el SES y el SEPAD:

- **Comisión Sociosanitaria Comunitaria:** Es el primer nivel de la coordinación socio-sanitaria. Su función es garantizar los servicios sociales y sanitarios en el contexto inmediato de los ciudadanos. Comprende los equipos de atención primaria de salud y de los servicios de atención social básica, si bien su desarrollo ha sido escaso.
- **Comisión Sociosanitaria de Área:** Evalúa experiencias, procesos y acciones de coordinación sociosanitaria para transmitir las necesidades y problemas a la Comisión de Asuntos Sociosanitarios. La estructura territorial en Gerencias de ambos sistemas y coincidentes territorialmente permiten dicha coordinación.
- **Comisión de Asuntos Socio-sanitarios:** es la responsable de la supervisión constante del funcionamiento de las estructuras de coordinación socio-sanitaria, garantizando el desarrollo de actuaciones sociosanitarias en el ámbito autonómico. Está compuesta por los Directores Generales autonómicos competentes en materia de asistencia sanitaria y atención a la dependencia, por los Jefes de los Servicios de Programas y procesos de los dos ámbitos, y por dos representantes de la Dirección Gerencia del Servicio Extremeño de Salud y del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Algunos planes y servicios desarrollados a través de la coordinación sociosanitaria en Extremadura son los siguientes:

- Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo en Extremadura [PIDEX].
- Plan de Salud Mental de Extremadura.
- Recursos asistenciales de atención sociosanitaria, esencialmente destinados a la atención de las necesidades de hospitalización y residencia prolongadas, complementarios y con financiación conjunta.
- Guías farmacoterapéutica para centros residenciales para personas mayores dependientes.
- Planes de formación conjuntos.
- Telemedicina en centros residenciales para personas dependientes. (inicio 2010).
- El ejercicio te cuida (2006).
- Implantación de programas sanitarios en centros residenciales: seguridad del paciente, tratamientos anticoagulantes orales, atención a la dependencia al final de la vida, programa del dolor.

- Protocolo conjunto para la mejora de la atención temprana.
- Acceso al sistema de información sanitario [JARA] a profesionales sanitarios en centros de atención a la dependencia.
- Estrategia de atención a la cronicidad.
- Neuro rehabilitación en daño cerebral sobrevenido [DCS] y atención a la dependencia.
- Integración y estatutarización de los médicos de centros del SEPAD al SES.
- Desarrollo de Programas Asistenciales Integrados conjuntos: trastorno mental grave, Esclerosis Lateral Amiotrófica...

El SEPAD y el SES tienen por objetivo continuar avanzando en el desarrollo de la atención socio sanitaria, favoreciendo la acción conjunta de los servicios sociales y sanitarios. En este contexto surge la necesidad de abordar uno de los aspectos peor resueltos por parte de ambos sistemas y donde se escenifica la necesidad de atención social y sanitaria conjunta: la atención a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que presentan problemas de salud mental y/o de conducta. Para ello, se ha elaborado el Plan de Acción de Discapacidad Intelectual y Salud Mental que desarrolla un **Modelo integrado de atención a discapacidad** y que a continuación se detalla.

2. MODELOS INTEGRADOS DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD.

La atención a las personas con discapacidad es uno de los campos donde la coordinación entre los sistemas social y sanitario resulta de especial relevancia. El documento técnico “Modelos Integrados de Atención a la Discapacidad”, realizado por el Observatorio de Modelos Integrados de Salud, OMIS, de New Health Foundation, y el Observatorio Estatal de la Discapacidad y financiado por el SEPAD, pretende proporcionar información sobre las experiencias de atención integrada en España en discapacidad, analizarlas y realizar una propuesta de diseño de herramientas para favorecer la integración de los modelos sociales y sanitarios.

Recientemente se ha producido un cambio en el paradigma de la atención hacia la discapacidad, apostando por un modelo de **atención integrada**, desde la que se trata de mejorar la atención hacia la persona mediante la integración o coordinación de los servicios prestados, promoviendo una atención centrada en la persona y reconociendo sus necesidades bio-psico-sociales. El colectivo de personas con discapacidad tiene intensas necesidades de atención y apoyos sociales y sanitarios, de un tipo distinto o en una cantidad mayor de lo que precisan otras personas, pues este colectivo se caracteriza por presentar habitualmente condiciones crónicas. Esta necesidad de atención integrada es más evidente en las personas con una discapacidad severa, en los casos en los que existe una situación de dependencia, cuando la discapacidad deriva de una enfermedad mental progresiva limitante o de un trastorno mental o cuando existe un alto grado de morbilidad asociado a la discapacidad. De este modo, la atención integrada favorece un abordaje global de la discapacidad que se centra en las necesidades de la persona y que tiene por objetivo mejorar su calidad de

vida. Desde este paradigma se pretende superar la fragmentación de las respuestas de los diferentes servicios, garantizando unos cuidados continuos y adecuados en función de sus necesidades.

Para que exista un sistema de atención integrada adecuado, es necesario que el sistema sanitario esté orientado a la cronicidad. Además, debe incorporar servicios y prestaciones de atención a la dependencia y a la discapacidad, apoyo a la red social, estrategias educativas y de integración social y comunitaria. Todas estas actuaciones deben articularse formando redes de atención integrales que se basen en las necesidades de las personas a las que se dirigen. Por otro lado, debe existir un sistema de Servicios Sociales adecuado y definido, sustentado sobre un marco normativo que garantice la accesibilidad y la cobertura universal, definiendo los servicios ofrecidos y los mecanismos de planificación y gestión de los mismos.

Los modelos de atención integrada dirigidos al colectivo de personas con discapacidad deben incluir niveles de intervención que abarquen desde el entorno más cercano o micro hasta un nivel macro de modelos, planes y programas. Deben ser modelos inclusivos, centrados en la persona y en su familia, sus necesidades y su evolución, desde un enfoque proactivo. Es necesario que contemplen una evaluación holística y que utilicen un plan individualizado de atención y cuidados, aplicando la metodología de gestión de casos, basada en la participación social y la autonomía personal, que facilita el acceso a los recursos más indicados de cada usuario. En el desarrollo de estos modelos debe darse un trabajo interdisciplinar entre los profesionales, contando con estructuras de coordinación de la gestión y una clara definición de los niveles de atención, garantizando la elección de más adecuado según el caso y la continuidad entre ellos. La innovación tecnológica y la flexibilización del modelo financiero son aspectos esenciales para que el modelo de atención integrada se desarrolle de forma óptima. Finalmente, la atención integrada necesita la coincidencia de los mapas sociosanitarios y el desarrollo de planes sociosanitarios con objetivos definidos, compartidos y evaluables.

En España existe un importante número de actuaciones de atención integrada a personas con discapacidad, recogidas en el Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS) de New Health Foundation. Estas actuaciones pueden clasificarse en función de su *especificidad*, si los recursos se dirigen a toda la población o hacia un colectivo determinado, y en función de su *especialización*, en función de si se trata de recursos de atención primaria o especializada. La combinación de estos criterios da como resultado cuatro categorías de experiencias:

- Experiencias que prestan servicios desde los recursos generales para toda la población; atención primaria social y sanitaria.
- Experiencias que prestan servicios desde recursos especializados para toda la población; atención especializada social y sanitaria.
- Experiencias que prestan servicios desde recursos creadas para atender a colectivos con necesidades especiales.

- Experiencias que combinan servicios, unidades y centros de diferentes niveles de atención.

En Extremadura se han identificado muchos elementos necesarios para constituir un **sistema de cuidados integrados** para personas con discapacidad. Algunos de ellos se detallan a continuación:

- Con respecto a los servicios, Extremadura cuenta con experiencia de trabajo en equipos multidisciplinares y de valoración conjunta de necesidades, como las que surgieron en el contexto del PIDEX, el desarrollo de las camas de atención Sociosanitaria (denominadas “T”), la valoración conjunta de las necesidades de atención a las personas con trastorno mental grave o las comisiones de valoración de casos.
- Sobre los profesionales, existe un Plan de Humanización de la Atención Sanitaria del Sistema Sanitario Público de Extremadura 2007-2013, que incluye estrategias de mejora en la calidad de la atención por parte de los profesionales y experiencias de formación conjunta.
- En la gestión y los procesos, gracias al Plan Marco de Atención Sociosanitaria se desarrollaron estructuras de coordinación a nivel básico (comisiones sociosanitarias comunitarias), de zona (comisiones sociosanitarias de área) y la Comisión de Asuntos Sociosanitarios. Actualmente, actúa la Comisión Mixta de Coordinación Sociosanitaria entre el SES y el SEPAD. Destaca también el Nodo de Atención Personalizada en Enfermedades Raras, otro modelo de una estructura de coordinación sociosanitaria que facilita una atención integral hacia el colectivo de personas con enfermedades raras, existiendo además un protocolo de coordinación para garantizar un abordaje integral de los niños y niñas con enfermedades poco frecuentes escolarizados en Extremadura.
- Con respecto a los sistemas de información, destacan iniciativas como el programa de tele-consultas programadas entre los servicios médicos de atención hospitalaria y el Centro de Atención a personas con demencia “El Valle” (Montijo, Badajoz) y el sistema de información sanitario JARA del SES, al que pueden acceder profesionales del SEPAD para consultar información sobre los usuarios.
- En el desarrollo de un adecuado modelo de financiación, Extremadura impulsó el Marco de Atención a la Discapacidad (MADEX), configurando una nueva relación entre la Administración y las entidades que prestan servicios basada en convenios-programas, esencial para la consolidación de los servicios sociales especializados de atención a la discapacidad. Recientemente el MADEX se está sometiendo a un proceso de reforma para adaptarlo al contexto actual. Ejemplo de ello es también el modelo de financiación conjunto entre el sistema sanitario y el social de las camas denominadas “T2”.
- La comunidad de Extremadura cuenta con modelos, planes y programas que abordan cuestiones sociosanitarias en discapacidad, tanto a nivel general como específico. En el

ámbito de las enfermedades poco frecuentes existe el Plan Integral de atención a las Enfermedades Raras en Extremadura (2010-2014), además del Plan de Salud Mental, donde se contempla un modelo de atención integrada a personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental. Recientemente, además, ha desarrollado el Plan de Acción de Discapacidad Intelectual y Salud Mental y está a punto de finalizar el Protocolo de Coordinación en Atención Temprana, ejemplo de esta coordinación.

Por la especial relevancia del Plan de Acción de Discapacidad y Salud Mental, al constituir un ejemplo de las actuaciones integradas en esta materia, nos detendremos brevemente en él.

Durante años, la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual presentasen una enfermedad mental ha sido minusvalorada tanto por profesionales como por gestores sanitarios, al considerarse un problema inherente a la propia discapacidad intelectual, o al considerarse una consecuencia inevitable de la misma. Podríamos decir, pues, que la coexistencia de ambos trastornos, en lo que podríamos denominar patología dual (discapacidad intelectual y trastorno mental), generalmente no ha sido reconocida y ha sido casi siempre infradiagnosticada y consecuentemente, no tratada. Además, la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad intelectual ha ido siempre de la mano de los servicios sociales y del tercer sector como veladores principales de sus necesidades, lo que ha contribuido a invisibilizar las necesidades sanitarias de un grupo de pacientes que además son más susceptibles de exclusión, malos tratos y abuso de fármacos.

Por ello era necesario proporcionar un marco de actuación que propusiera un modelo de intervención basado en las necesidades de la persona, definiera el proceso de atención y los recursos necesarios y desarrollara mecanismos de coordinación entre ambos sistemas.

En este sentido el Plan, además de asumir como principios básicos de la intervención los nuevos modelos de atención a las personas con discapacidad basados en la atención centrada en la persona y la intervención mediante el apoyo conductual positivo, plantea, desde la perspectiva organizativa y de la provisión de los servicios los siguientes principios.

- 1) Prestación de cuidados basada en un modelo de atención a la persona compartido por todos los dispositivos y servicios que forman parte de la red sanitaria y de la red social de discapacidad.
- 2) Separación de la atención prestada en el sistema sanitario y en el social, acorde al modelo de atención socio-sanitario de Extremadura, que plantea una separación competencial entre ambas redes y una complementariedad entre las mismas.
- 3) Mejora de la atención prestada a la persona con discapacidad intelectual y con problemas de salud mental en los diversos recursos de atención ya existentes, tanto en el primer

nivel de atención, como en el segundo. Dicha mejora pretende maximizar su capacidad de atención, como elemento clave de la accesibilidad, garantizar la continuidad del paciente en su entorno natural y proporcionar una atención lo más normalizadora posible. Dichos recursos serían:

- a) En el sistema sanitario: Atención primaria y atención especializada de salud mental, dependientes del SES.
 - b) En el sistema social: Servicios Sociales de atención básica y servicios sociales de atención especializada, tanto de discapacidad como de salud mental, dependientes del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD).
- 4) Desarrollo de servicios especializados de “tercer nivel” en ambos sistemas, que complementen y apoyen en determinados casos la atención prestada por los sistemas anteriores y en concreto en el ámbito de la atención ambulatoria, hospitalaria y residencial.
- 5) Desarrollo de mecanismos de relación, comunicación y coordinación que garanticen la atención integral, la continuidad de la asistencia y que esté basada en un proceso de atención único.
- 6) En los diferentes niveles, es de suma importancia la coordinación con los profesionales (médico, psicólogo, terapeuta ocupacional y personal de atención directa) de los centros especializados en personas con discapacidad intelectual y/o con los familiares.

No obstante, existen ciertos ámbitos en los que la comunidad de Extremadura tiene aún un camino que recorrer en el desarrollo la atención socio sanitaria. Uno de ellos es el desarrollo de herramientas de valoración socio sanitaria estructuradas y compartidas por los profesionales sociales y sanitarios. Con respecto a la persona y su círculo de cuidados, en Extremadura no existen estrategias de identificación proactiva de personas con necesidades sociales y sanitarias. También es preciso desarrollar aún más los espacios de formación conjunta de profesionales y de conocimiento mutuo, en los que se forme a los profesionales para el trabajo interdisciplinar. Así mismo, aún no existe una historia social y sanitaria unificada, debido al escaso desarrollo de los sistemas de información en el ámbito social.

Los sistemas integrados constituyen una herramienta adecuada para atender a las personas con discapacidad, sin centrarse en sus limitaciones, sino en sus necesidades y expectativas. Para ello es necesario superar los límites y fragmentaciones de los sistemas sociales y sanitarios, proporcionando una atención integrada garantizada y de calidad.

3. REFLEXIÓN Y CONCLUSIONES.

En los últimos años, los modelos organizativos de atención a las necesidades que hemos definido como sociosanitarias se han centrado, casi exclusivamente, en la regulación de la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales. Y no es poco. De hecho, en algunos casos se ha acabado identificando la estrategia de atención sociosanitaria con dichos mecanismos, cuando no con servicios específicos.

Sin embargo el reto y quizá también el enfoque, debería ser otro. Las necesidades que presentan grupos de población cada vez más amplios, complejos e indefinidos y en los que la dependencia y la patología confluyen de manera intensa y prolongada, influyéndose de manera mutua y potenciándose en contextos sociales de ausencia o fragilidad de sus redes de apoyo, requieren un abordaje más estructural.

En primer lugar, deslindando conceptos y estableciendo modelos. En el caso de Extremadura su desarrollo implicó definir claramente y de manera integral los servicios y asignar cada uno a un sistema, sin que quedara espacio para ninguna prestación “sociosanitaria”.

En segundo lugar desarrollando una gama completa de recursos sociales y sanitarios en el que primen la prevención, la atención centrada en la persona y el enfoque integrador y comunitario. Hablamos, por tanto, de redes diversificadas de atención, lo más completas e integradas posible, claramente definidas en cuanto a su financiación y competencia y no meramente de servicios acogidos con mayor o menor fortuna a la extendida denominación de sociosanitarios.

En tercer lugar abordando de manera decidida reformas en el sistema sanitario. Cambios orientados a incorporar determinados elementos en la práctica clínica con un enfoque más preventivo, rehabilitador y comunitario, pero sobre todo, generalizando la atención al cuidado prolongado y en ocasiones, paliativo. En este sentido apuntan las estrategias de cronicidad que se van poniendo en marcha y que anticipan la necesidad de un giro lento aún, pero necesario en la atención sanitaria.

En cuarto lugar creando un sistema social. Básicamente porque los servicios sociales no se configuran aún como un sistema en términos equiparables al sistema sanitario. No lo son en cuanto a organización, cartera de servicios y mecanismos de provisión y financiación (con un papel esencial de las entidades del tercer sector de acción social y de entidades locales), normativa, sistemas de información, territorialización y por supuesto, financiación. No lo son por cuanto la dispersión organizativa, reflejo en ocasiones de la conceptual, ha impedido la visualización por parte de los ciudadanos y de los propios profesionales, de una red de servicios accesible e identificable. Todo ello genera inequidades y desequilibrios, además de graves carencias en la cobertura de las necesidades, que hacen difícil, si no imposible, hablar

de una coordinación con el sistema sanitario en condiciones de igualdad de respuesta. Surge así el desequilibrio y las lagunas en una red que en pocas ocasiones se percibe como completa y capaz de dar respuesta a las necesidades complejas de determinados ciudadanos.

Entre ellos destaca el grupo de personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental y/o trastornos de conducta, que han sido objeto de atención en el Plan de Acción que brevemente hemos descrito más arriba. Sus demandas desbordan a ambos sistemas y su falta de resolución adecuada son un ejemplo más de las carencias ya apuntadas y que acaban impactando en la calidad de la atención, su inadecuación o en un entorno familiar ya de por sí sobrecargado.

El Plan trata de aportar un modelo de atención para el abordaje de estas situaciones, partiendo de los principios generales plasmados en nuestro modelo de atención socio-sanitaria. En este caso, además, no se trata solo (aunque es imprescindible) de disponer de los servicios específicos para abordar las situaciones más complejas. En él se ejemplifica como en ningún otro la necesidad de un cambio en el modelo de abordaje por parte de gestores y profesionales, que responsabilice a cada sector en la atención de las necesidades, promueva instrumentos de coordinación, pero sobre todo, sea capaz de orientar la atención hacia la persona y sus necesidades. Solo así será posible superar algunas barreras.

4. BIBLIOGRAFÍA.

Junta de Extremadura (2005): *Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria en Extremadura. Modelo Marco. Plan Director 2005-2010*. Mérida. Junta de Extremadura (Consejerías de Sanidad y Consumo y de Bienestar Social).

Cid Gala, Manuel, Martín Galán, Verónica, Castellanos Pinedo, Fernando, Jiménez Lara, Antonio y Cordero Hinojal, Laura (2013): *Atención sociosanitaria al daño cerebral adquirido en Extremadura. Propuestas de intervención*. Olivenza, Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Cid Gala, Manuel, Simón Expósito, Miguel, Martín Morgado, Beatriz y Rubio González, Manuela (2016): "Atención sociosanitaria en Extremadura. Más allá de la cronicidad", *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, núm. 18 (noviembre), Año VI, pp. 49-62.

Martín Morgado, Beatriz, Torres Solís, Ignacio, Casado Rabasot, María Paz, López Rodríguez, María Isabel, Rodríguez Pérez, Beatriz y Torres Cortés, Rosa (2017): *III Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2016-2020*. Mérida. Junta de Extremadura.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2017). *Modelos de Atención a la Discapacidad*. Recuperado de: <http://observatoriodeladiscapacidad.info/documentos/extremadura/109-modelos-integrados-de-atencion-a-la-discapacidad.html>

EVOLUCIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

ROSA M^a DÍAZ JIMÉNEZ

Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad Pablo de Olavide. Sevilla
rdiajim@upo.es

PALABRAS CLAVE

Movimientos sociales, discapacidad, servicios de bienestar, asociacionismo.

RESUMEN

Este trabajo enfoca los movimientos sociales de familias de personas con discapacidad intelectual en España y mediante un ensayo pretende dar respuesta a varias cuestiones que le dan la estructura: ¿Puede considerarse a las asociaciones de personas con discapacidad intelectual un movimiento social? ¿Cómo surgen en España? ¿Qué estrategias han desarrollado? ¿Qué roles han desempeñado los/as profesionales en este movimiento? La revisión bibliográfica de literatura nos permite hacer visible que las asociaciones de familias conformaron un movimiento social de carácter reivindicativo, por los efectos en las oportunidades para sus hijos e hijas, que fue tomando una vocación gestora dejando en segundo término la participación política. Las familias a través de este movimiento social se han organizado como agentes de bienestar, acompañadas por profesionales que han gestionado las tensiones con los dirigentes políticos del movimiento con alto nivel de compromiso.

KEYWORDS

Social movements, disability, welfare services, associations.

ABSTRACT

This paper focuses on the social movements of families of people with intellectual disabilities in Spain and through an essay aims to respond to several issues that give the structure: Can associations be considered a social movement? How do you start in Spain?

What strategies have they developed? What roles have the professionals played in this movement? The bibliographical review of literature allows us to make visible that the associations of families formed a social movement of a vindictive nature, due to the effects on the opportunities for their sons and daughters, that was taking a management vocation leaving in the second term the political participation. Families through this social movement have organized themselves as welfare agents, accompanied by professionals who have managed tensions with the political leaders of the movement with a high level of commitment.

1. INTRODUCCIÓN.

El sector de las entidades privadas no lucrativas, ha sido determinante en el desarrollo tardío y breve del Estado de Bienestar en España. Este tipo de organizaciones, se han conformado como estructuras significativas de participación social y han canalizado gran parte de la energía ciudadana. El movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual forma parte de este sector, un sector cuya diversidad terminológica, reflejada en diversos estudios, respecto a las dedicadas a la acción social, es amplia: instituciones u organizaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro, entidades de acción voluntaria, iniciativa social, entidades del tercer sector. (Casado, 1995; Rodríguez y Monserrat, 1996; Cabra de Luna, 1998; Gutiérrez Resa, 1997; Ruíz Olabuénaga, 2000; Pérez-Díaz, 2001; Pérez Bueno, 2008).

Sin embargo, las asociaciones de personas con discapacidad intelectual se autodenominan movimiento asociativo, independientemente a la fórmula jurídica que adopte la organización, porque consideran el término asociación, el asociacionismo, como un valor en sí mismo, y tiene que ver con el dinamismo de las estructuras y acciones generadas, en cuanto a que se consideran un movimiento social que pretende ejercer presión social sobre una o unas determinadas circunstancias y caracterizarse como instrumento de autoayuda (Azúa, 1992) (Brezmes y cols., 1999) (De Lorenzo, 2003, 2007) (Marín, y cols. 2005) (Fantova, 2007) (Lacasta, 2010:52). Se trata también de una visión sociopolítica del fenómeno de la discapacidad, parte del movimiento social crítico que denuncia la realidad opresora y estigmatizante a la que se enfrentan las personas con discapacidad (Gómez Bernal, 2016).

El movimiento asociativo ha acogido a organizaciones tanto generalistas como de síndromes, conocidas como asociaciones específicas, que tuvieran como denominador común la discapacidad intelectual, siempre que compartieran valores y planteamientos éticos. Familiares de personas con parálisis cerebral, síndrome X-Frágil, autismo, o síndrome Down, han generado movimientos asociativos específicos, aunque generalmente practican una doble militancia (Azúa, 2006).

El movimiento asociativo es un espacio de participación política de las personas con discapacidad (Arribas, 2008). Se trata de agrupaciones de todo tipo y condición en las que familias de personas con discapacidad y personas con discapacidad se reúnen con la intención de poner medios para mejorar sus vidas. Representa una comunidad de intereses que comparten la circunstancia de la discapacidad como relevante, por sus efectos en las oportunidades sociales de los individuos, para construir, sobre esta base, un movimiento social. Un movimiento social con un papel preponderante en el desarrollo de legislación y políticas y legislación, de provisión de servicios y en la sensibilización social y erradicación de estigmas sociales (Ariño y San Pío, 2007).

Como factores constitutivos destacan la representatividad y la legitimidad. Este movimiento

social parte de la suma de una porción de sujetos en un ámbito territorial determinado que actúan en nombre del conjunto global de personas (representatividad) y necesita amplio respaldo del grupo o segmento de población que le sirve de base.

Para que una asociación sea representativa necesita de legitimidad que ofrezca validez a su actuación, es decir, que esté sancionada por un procedimiento democrático y que concurra en la representación o en la organización, la condición de persona con discapacidad o de organización mayoritariamente compuesta por personas con discapacidad. (De Lorenzo, 2003: 186-192) La legitimidad ofrece garantías a la participación de personas con discapacidad.

A pesar de esta circunstancia definitoria, la participación efectiva de las personas con discapacidad es reducida, lo que sitúa a las entidades en una situación de fragilidad. En el caso del movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual, la mayoría de socios, y por tanto representantes, son familiares de personas con discapacidad.

La Confederación Española de Entidades de Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (FEAPS) define asociación como:

“...un sistema organizativo, cultural y jurídico en el que se unen fuerzas personales y/o económicas, en un marco de participación para mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias. Se entiende por fuerzas personales las que aportan socios colaboradores activos, familiares, profesionales, voluntarios y las propias personas con retraso mental” (Lacasta, Rueda, Tamarit, 2001:30).

Su estructura y articulación organizativa no es monolítica, depende de varios factores entre los que destacan los criterios de adhesión: el tipo de discapacidad, el ámbito territorial, el objeto o fin de la entidad, integración laboral, educativa o prestación de servicios; la adhesión en torno a la función o participación en un rol social compartido, como las asociaciones de estudiantes universitarios con discapacidad; la ideología o credo; o la práctica de una misma actividad de recreo o esparcimiento, como las asociaciones deportivas o de ocio para personas con discapacidad.

Siguiendo a Pérez Bueno (2008:195-197) las entidades se enfrentan a una pérdida de identidad por asimilación, en un entorno donde la necesidad de eficacia, de gestión óptima y profesionalización, hacen que las organizaciones cada vez se parezcan más, independientemente a su titularidad pública, mercantil o no lucrativa.

Esta pérdida de identidad provoca la merma de reconocimiento público. La ciudadanía no reconoce las diferencias entre unas y otras organizaciones. Se produce también una tensión interna expansiva entre vocaciones y estilos de gestión aparentemente contrapuestos: profesionalización de la gestión frente a una mayor debilidad del carácter voluntario de las

organizaciones; vocación reivindicativa frente a la vocación gestora que se ha ido imponiendo con firmeza.

La adquisición de actitudes, propias de entidades privadas centradas en la eficiencia, junto a la existencia de un mercado limitado, genera competitividad interna entre entidades del tercer sector. El sector mercantil se abre a las entidades del tercer sector, es decir, la llamada Responsabilidad Social Corporativa, es un ámbito propicio para la expansión de las organizaciones sociales que estimula nuevas formas de relación y de intervención. La precariedad institucional lleva a nuevas formas de alianza con otras organizaciones y genera nuevas redes.

Las organizaciones sociales se politizan convirtiéndose en el mayor yacimiento de dirigentes políticos en el futuro, un tránsito de lo social a lo político.

En el análisis del movimiento asociativo de personas con discapacidad conviene tener en cuenta los actores implicados en el mismo, así como su proceso de desarrollo desde el inicio del movimiento hasta la actualidad.

2. LAS FAMILIAS COMO AGENTES DE BIENESTAR.

El desarrollo del proceso de modernización, hacía predecir una formalización de las relaciones sociales y una desvalorización del ámbito privado que ha evolucionado con la posmodernidad, revitalizando el espacio comunitario y las relaciones informales.

En este nuevo escenario se mantiene la primacía de los derechos individuales pero con la formación de nuevos grupos sociales. Las asociaciones y la familia, como sujetos característicos dentro de este ámbito, tienden a adquirir mayor protagonismo (Donati, 1997) Ayuso (2005) habla de las asociaciones familiares como *“nuevos actores de bienestar social, protagonistas de la revitalización postmoderna del espacio privado”* (Ayuso, 2005: 51-62).

Las transformaciones actuales del Estado de Bienestar ponen de manifiesto las limitaciones que tienen el Estado y el Mercado para la producción y administración de bienes y servicios y muestran el desarrollo de otras fórmulas que tienen en cuenta a los actores de la vida cotidiana, como las familias y las asociaciones (Fantova, 2005a, 2005b).

Es el caso de la *“community care”*, políticas sociales orientadas a la promoción de prácticas donde se relacionan a consumidores y productores de un mismo servicio, donde se combinan formas de ayuda formales e informales, teniendo en cuenta a la comunidad de referencia de las personas usuarias (Herrera y Castón, 2003:171-199).

Las asociaciones familiares son consideradas como sujetos autónomos característicos del tercer sector como lo definen Salomón y Anheier (1999). Se constituyen como respuestas

asociativas a unas necesidades de tipo familiar, combinando recursos externos e internos, y como sujetos de mediación entre las esferas pública y privada, reivindicando para la familia un estatus de ciudadanía. Reivindican derechos y reconocimiento social y asumen un rol protagonista en la producción de bienestar (Donati, 1995) (Fantova, 2005a,2005b).

El grado de presencia de asociaciones familiares ha dependido de la sensibilidad del Estado hacia la familia, es decir, de cuál haya sido la respuesta a las necesidades de las familias desde la intervención pública. Así hay Estados que han intentado sustituir las funciones familiares, o proceso de desfamiliarización o de socialización de las funciones familiares, como es el caso de los países nórdicos. Otros que han reconocido las funciones desarrolladas por las familias, los países centroeuropeos, y aquellos que se han despreocupado totalmente, como los países anglosajones o los países de la “esfera mediterránea” (Navarro, 1998) (Sping-Andersen, 1998) .

En España gran parte de la atención especializada a personas con discapacidad intelectual ha estado en manos del sector privado, fundamentalmente en centros promovidos por asociaciones de familiares, que han financiado los servicios mediante subvenciones de la Administración Pública, aportaciones propias y otras fuentes privadas (Fantova, 2007).

Los avances y logros de las personas con discapacidad intelectual en las cinco últimas décadas han sido muchos pero han sido más intensos y notables desde mediados de la década de los noventa. En 1995 el movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual, representado en la organización **Plena Inclusión**, organización que más asociaciones acoge y hasta hace poco conocida como FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo), propició un cambio histórico materializado en un Congreso celebrado en Toledo (noviembre de 1996) que permitió poner en marcha su primer Plan Estratégico cuya finalidad era que el conglomerado de asociaciones que componían esta entidad, unificaran criterios, decidieran una misión y cultura organizativa común.

Partían de la convicción de que la discapacidad intelectual es una cuestión social y debe abordarse desde la justicia, el reconocimiento de derechos y la igualdad de oportunidades y no desde la caridad, la buena voluntad de las entidades y el sacrificio de las familias (Pereyra, 2003:160) Así iniciaron el camino en la construcción de una cultura basada en valores compartidos, con una identidad común, aceptando la diversidad asociativa, pero dando sentido y buscando un futuro común al conjunto de centros y servicios, al saber hacer de profesionales y al movimiento asociativo (Díaz, 2003).

Un proceso de cambio, pionero en el ámbito de la discapacidad, basado en la reflexión colectiva, orientado hacia la calidad de vida y la calidad de servicios, que dio lugar a la adopción

de nuevos paradigmas relacionados con la concepción de las personas con discapacidad intelectual y con las organizaciones:

- **Misión FEAPS 1996:** “mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias”.
- **Misión Plena Inclusión 2016:** “contribuir desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”.

La repercusión de este proceso ha sido significativa a tenor de las cifras de representatividad de esta entidad: 19 federaciones autonómicas y casi 900 organizaciones en toda España; 140.000 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, 235.000 familiares, 40.000 profesionales y 8.000 personas voluntarias en 4.000 centros y servicios gestionados (<http://www.plenainclusion.org/>, 4/7/2016).

El ordenamiento jurídico español ha posibilitado mejoras sustanciales en la vida de las personas con discapacidad intelectual, pero el desarrollo de servicios ha sido desigual, territorial y sectorialmente. De la institucionalización de las personas con discapacidad en centros se ha evolucionado a la integración en la comunidad. En este caso, la integración en la comunidad es la asunción por parte de la familia de esa responsabilidad, para lo que necesita de apoyos, independientemente a la fortaleza de sus organizaciones representativas y hoy por hoy, para personas con discapacidad intelectual adultas, la mayoría de los apoyos se configuran en centros de atención especializada, lo que deja poco espacio a la inclusión real (Díaz, 2003).

El itinerario estos años ha ido de la institucionalización a la comunidad y de la comunidad a las familias. Las familias se unen para tener más fuerza en sus reivindicaciones y se organizan porque no pueden por sí solas o la Administración Pública no se hace cargo. Así llegan a gestionar centros. Para sobrevivir en un entorno competitivo pierden parte de su identidad y tienen que funcionar como empresas cualificadas y competitivas. Como mostrara Espadas en Andalucía, la intervención del Tercer Sector en los Servicios Sociales ha conformado un modelo que potencia el ejercicio de su función de producción de servicios y que debilita la de participación social (Espadas, 2006) Esta situación es la que Hamzaoui denomina como “territorialización” de lo social, el triunfo de la gestión con referencia en el mercado, obviando la cuestión política (Hamzaoui: 2005:189), o como lo refiere Malagón, la “manipulación de lo comunitario” bajo las influencias de las tendencias neoliberales (Malagón y Malagón, 2011:141).

3. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA.

Siguiendo a Molina (2008:19-26) en Europa en los sesenta tomaba cuerpo la *Sociedad de Bienestar* e iba irrumpiendo con fuerza el principio de normalización, originario de países escandinavos que implicaba el compromiso de los poderes públicos y de la iniciativa privada para facilitar a estas personas unas condiciones de vida iguales a las de cualquier otro ciudadano. Se pretendía asegurar para este colectivo la igualdad de derechos proclamada por la Declaración Universal de 1948 y cambiar la dinámica de la segregación.

Paralelamente en España, la dictadura de Franco había iniciado un proceso de modernización social en la década de los sesenta, muy lejos del bienestar de la Europa occidental, donde las políticas de bienestar público estaban en manos de la Iglesia. En este contexto fue la iniciativa ciudadana la que hubo de suplir el vacío de atención y la que inició la lucha por la normalización de este colectivo. Esta iniciativa de familiares de personas con discapacidad intelectual, se irá conociendo como movimiento asociativo. Las familias se organizan formando “asociaciones de padres” (aunque fueran las madres las que lideraron los procesos) que buscaban mayor protección de sus hijos/as frente a las actitudes sociales negativas imperantes (Villota, 2007) (Rodríguez, 2012).

En esos momentos las respuestas públicas adolecen de planificación, existiendo diferencias importantes a tenor del desarrollo económico de cada región. Estas respuestas aparecen cuando las necesidades de la población conceptuada como “normal” estén cubiertas, y siempre inspiradas en criterios asistenciales, entendiendo el asistencialismo como lo hace Alayón (1992) y terapéuticos. Su fundamento ético asume el paternalismo caritativo de inspiración religiosa, dada la delegación franquista de las tareas asistenciales a la Iglesia y sus instituciones de acción social, que a pesar de las mejoras que trajeron las nuevas lecturas de la discapacidad intelectual a partir del Concilio Vaticano II, seguían siendo insuficientes, benéficas con el espacio benefactor esencial a la familia.

Las familias se asocian para superar de forma comunitaria tres circunstancias: la soledad de la familia ante el problema del hijo con discapacidad intelectual; la angustia y desconcierto que ello generaba en sus padres y hermanos; y el rechazo que rápidamente se apreciaba en el plano social. Los fines de las entidades se orientaban a proporcionar una fuente de aliento y amistad, asesoramiento y ayuda práctica a las familias, según se deduce del preámbulo del Simposio sobre “Desarrollo de las organizaciones voluntarias pro-deficientes mentales” (Estrasburgo, 1967) de la Liga Internacional de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales.

Ante la desidia institucional requerían responsabilidad y una definición pública del problema y promover la integración social de las personas con discapacidad intelectual en todas las etapas de su vida. Sin embargo el camino inicial fue difícil. Las asociaciones que salían adelante eran las formadas por socios y familias prestigiosas, adineradas y con influencias.

Las primeras aulas especiales se concentraban en las grandes ciudades y de forma selectiva (Molina, 2008: 23-24).

En muchos casos el germen asociativo surge de la detección de casos de personas con discapacidad intelectual, hijos de familias sin recursos, en las Parroquias, y al amparo de voluntariado de la misma se iniciaba una labor de “búsqueda” de personas con esta condición con la intención de elaborar un censo con el que poder comenzar a trabajar. Las herramientas para la detección eran variadas, desde programas de radio, “barrido calle por calle” y el “boca a boca”. Así fueron “apareciendo” los casos y paralelamente algunas personas, apoyadas por las parroquias, con la cesión de locales y proporcionando contactos con los poderes fácticos, se reunían para elaborar estatutos y constituir las asociaciones.

En los inicios, era habitual la actuación de los/as entonces “Asistentes Sociales”, inicialmente de forma voluntaria, que se encargaban de visitar y entrevistar a las familias para la elaboración de los censos y de comenzar a plantear las estructuras organizativas iniciales para la atención de los primeros usuarios: captar socios, buscar financiación, contratar a profesionales y diseñar los servicios (Benítez, 2007).

En España la primera asociación de familiares surge en Valencia en 1959 como ASPRONA, Asociación Pro Niños Anormales, y a partir de ahí van surgiendo entidades similares en distintas provincias. Así muchas familias comenzaban a compartir sus problemas a sensibilizar a la opinión pública y a crear servicios para sus hijos/as. Inicialmente como asociaciones generalistas sobre la discapacidad intelectual, y más tarde van surgiendo asociaciones específicas, por síndromes o por actividades sectoriales de la discapacidad intelectual, que han convivido con más o menos armonía.

El itinerario de la creación de servicios en el resto del Estado ha sido muy similar. En primer lugar creación de escuelas, que pronto pasaron a manos públicas como centros de educación especial. Y para las personas adultas pensaban en formación y ocupación. Así surgen los primeros talleres y centros ocupacionales. Más tarde comienza la preocupación de las familias sobre el futuro de sus hijos cuando ellas faltasen y así van surgiendo las primeras residencias. Finalmente van generando programas y servicios para el empleo y servicios de atención diurna para personas con necesidades de apoyo extensa y generalizada (entonces consideradas personas gravemente afectadas) (Álvarez, 2009a).

Las asociaciones se regulan conforme al derecho privado. En la actualidad el derecho de asociación está regulado en la *Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación*, que sustituye a la Ley de Asociaciones de 1964 que en esos momentos supuso un impulso organizativo para las entidades del movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual. En 1964, veinte asociaciones españolas constituyen la Federación de Asociaciones Pro-Subnormales (razón social de la época, actualmente Plena Inclusión)

para tener una voz única frente a los poderes públicos y como entidad representativa ante la sociedad de las personas con discapacidad intelectual. Esta organización en nuestros días se ha conformado como un amplio movimiento de base civil, como se describe en párrafos anteriores. Desde sus inicios estuvo vinculada al movimiento asociativo internacional como la organización Inclusión Internacional, una federación global formada por 200 organizaciones de ámbito estatal de familias de personas con discapacidad intelectual de 115 países.

En la actualidad participa de las estrategias de alianza con organizaciones representativas de otros sectores de la discapacidad como el CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad como expresión articulada del movimiento asociativo de la discapacidad en España, una plataforma unitaria de acción, representación y defensa de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias en España que surge formalmente en 1997 (Pérez Bueno, 2007a) (López Novo, 2009).

Posteriormente han ido surgiendo una serie de entidades asociativas sobre temas específicos como la Asociación Empresarial para la Discapacidad (AEDIS), la Federación española de centros especiales de empleo (FEAFEM), ACECA en Andalucía, la Asociación española de empleo con apoyo (AESE), algunas asociaciones profesionales (logopedia, foniatría, musicoterapia) y entidades para la investigación y documentación.

Jiménez y Huete (2010: 150) describen tres vectores en la transformación del movimiento asociativo de las personas con discapacidad en España: el primero, el que va de la especificidad por diagnóstico a la especificidad por respuesta a la discriminación; el segundo, el que transita de la representación ejercida por personas interpuestas (familias, profesionales) a la representación auto-administrada, y el tercero, el que discurre desde el interés principal por gestionar los servicios y recursos de apoyo que se precisan, al interés por reivindicar dichos recursos (como derechos) ante la sociedad misma.

En Andalucía el movimiento asociativo reconocido por la Junta de Andalucía como representativo de las personas con discapacidad intelectual, es la Federación Andaluza de Asociaciones a favor de Personas con Discapacidad Intelectual (Plena Inclusión-Andalucía) y está formada por casi 150 entidades distribuidas en el territorio andaluz. A través de las cuales se atiende a más de 15.000 personas con discapacidad intelectual, en aproximadamente, 450 centros de atención especializada (<http://www.feapsandalucia.org>, (10/07/2016)).

El valor del asociacionismo en el caso de la discapacidad intelectual ha sido eclipsado por el vertiginoso crecimiento de los servicios de atención directa y sus necesidades de gestión, con la profesionalización y la necesidad de una visión empresarial del movimiento asociativo, donde la técnica y la gestión ha ido ganando terreno a la buena voluntad y al voluntarismo, y donde aún resultan escasas las experiencias de auto-representación de las personas con discapacidad intelectual.

4. ASOCIACIONES REPRESENTATIVAS O GESTORAS DE SERVICIOS.

Desde los años cincuenta del siglo XX las asociaciones de familiares de personas con discapacidad intelectual han generado cierta consciencia de la situación y problemática de las personas con discapacidad en la sociedad así como la adopción de medidas de la Administración Pública que han redundado en cambios sustanciales en la vida de muchas personas.

Este tipo de asociaciones iniciaron sus actividades con la solidaridad entre las familias afectadas, la mentalización de la sociedad y la apertura de canales de diálogo con la Administración Pública. Pero ante la insuficiencia de recursos, pronto comenzaron a crear y gestionar centros donde pudiesen ser atendidos sus hijos/as, inicialmente de educación especial y más tarde, en talleres ocupacionales y residencias.

Wolfensberger (1985:12-21) describe tres etapas en la evolución de estas asociaciones: (1) la provisión de servicios; (2) la obtención de fondos para nuevos programas o servicios y (3) la etapa de ejecución del cambio organizacional con el control y protección de la calidad de servicios.

Así comienza a generarse un debate con argumentos a favor y en contra, de la gestión de servicios por parte de las asociaciones. La corriente de los que están en contra de la gestión directa de las asociaciones, consideran los servicios como un derecho público y estiman que las asociaciones deben mantenerse independientes para poder ejercer de portavoces efectivos de las personas con discapacidad intelectual (Wolfensberger, 1985,1998) con alto impacto de los modelos médicos de la discapacidad en España que han hecho asociaciones rehabilitadoras antes que reivindicativas (Velázquez, 2008).

Aunque la diversidad organizativa ofrece diversidad de discursos respecto a las mismas, y no faltan los análisis críticos que señalan, que también existe la posibilidad de una colonización por parte del tercer sector de espacios que le serían ajenos, ocupándose de tareas propias del sector público, que hacen competencia desleal en el mercado o que son instrumentos de control social (Fantova, 2008:23).

Muchos alertaban sobre los riesgos de la versión gestora para la propia identidad asociativa y su libertad de actuación y tenían claro que los fines de las asociaciones eran la solidaridad entre las familias afectadas, la representación del sector de la discapacidad intelectual ante la Administración Pública, la exposición ante el resto de la sociedad de los términos del problema y del esquema de sus soluciones, y el ejercicio de los instrumentos de presión y control que fueran lícitos en un Estado democrático (De Pozas, 1978).

La dependencia financiera de subvenciones de la Administración o de otras entidades podía generar cierto clientelismo y subordinación que restara eficacia a las reivindicaciones así como dificultar el pluralismo ideológico necesario en el movimiento asociativo.

Si estrenada la democracia el déficit de los servicios sociales para personas con discapacidad intelectual era enorme, más significativas eran las diferencias sociales, económicas y regionales en España, que tenían un impacto importante en las respuestas a personas con discapacidad intelectual. Y una de las funciones del movimiento asociativo era denunciarlas y ponerles remedio alertando a las asociaciones del cambio en el sistema y el estilo de relación entre la sociedad y el Estado (De Pozas, 1978:13).

Pérez Bueno (2004) apuntaba que en momentos de incertidumbre y complejidad, desaparecen las diferencias entre modelos organizativos, ya que cada vez hay menos organizaciones en estado puro. Las asociaciones de acción representativa han ido absorbiendo en los últimos años elementos de las organizaciones “prestacionales”, hasta hacerlos suyas, no por elección, sino como una decisión condicionada, fundamentalmente por la carencia de derechos, de servicios, de prestaciones, de apoyos, “porque quien estaba obligado en primer término a ofrecerlos, el Estado, se había desatendido dolosamente de tal deber” (Pérez Bueno, 2004:72-73).

La gestión se va asentando en las asociaciones representativas como un proceso de *“inoculación que no es inocuo”*. Conlleva, el surgimiento de una clase técnica profesionalizada, capacitada, solvente, que hay que contratar en el mercado, que exige sus espacios de poder y decisión y cuyos intereses no siempre coinciden con sus *“patronos”*; ante el peso de la gestión, del día a día, los y las dirigentes pueden descuidar los aspectos representativos, primando el conservadurismo y rehusando los cambios.

La base representativa va adquiriendo conciencia de cliente en detrimento de la conciencia militante; se dan bajas tasas de participación y sentido de pertenencia de personas con discapacidad en las organizaciones representativas (Pérez Bueno, 2007a:231 y ss.). Se perfilan nuevas relaciones con los poderes públicos con los que finalmente suelen concertar la gestión mediante ayudas y subvenciones que pueden generar dependencias políticas, tutelajes y coacciones indirectas (Fantova, 2005a).

Una asociación familiar de personas con discapacidad intelectual tipo, suele estar federada, es decir asociada a una organización que aglutina a asociaciones a un nivel territorial determinado (provincial, autonómico, nacional). De estas federaciones reciben valores, objetivos, imagen, criterios para la intervención de calidad, formación, recursos económicos y capacidad de influencia sobre niveles políticos superiores. A cambio las federaciones reciben de las asociaciones, recursos económicos, la colaboración de sus profesionales en la elaboración de documentos técnicos y el prestigio y la legitimidad de la red de centros (Carrillo, 2000:328).

En Andalucía las políticas públicas para la gestión de centros de servicios sociales especializados para personas con discapacidad intelectual, ha desarrollado un mapa donde

se dibujan, mayoritariamente, plazas privadas financiadas a través de conciertos o convenios con la Administración pública. Un planteamiento desarrollado en colaboración con el movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual en Andalucía, la Federación Andaluza de Asociaciones de Personas con discapacidad intelectual, descrito anteriormente.

El discurso oficial que se deduce de estos convenios de colaboración, hablaba de garantía de derechos, participación de la iniciativa social en el sistema público de servicios sociales, rentabilizar los recursos privados existentes, la adecuación de las condiciones de la asistencia especializada, sin olvidar, que los servicios sociales son una parte de la actividad redistributiva del Estado, por lo que deben ser contemplados desde la responsabilidad pública, al menos de su funcionamiento y control, sean o no públicos (Zamora y cols. 1994:25).

5. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO Y EL LUGAR DE PROFESIONALES.

La distancia entre profesionales y dirigentes ha sido tensa y sujeta a revisión a corto y medio plazo (Lacasta, Rueda, Tamarit, 2001) (Avelino, 2003) (Fantova, 2008) (Ados Consulting, 2008) (Monserrat, 2009) (Jiménez y Huete, 2010) (FEAPS, 2010).

De la revisión de la bibliografía anterior se deduce que la tensión se contextualiza en las dos grandes líneas estratégicas desarrolladas por el movimiento asociativo y que se han descrito: (1) la línea representativa como instrumento de reivindicación y presión social y (2) la de promoción y gestión de servicios de atención a la discapacidad.

Bastantes profesionales han sido considerados intrusos, por la distancia objetiva entre socios y profesionales al no ser éstos personas con discapacidad o familiar afectado. Y esa distancia ha ido articulando las relaciones entre los socios que dirigen la asociación y profesionales que en ella trabajan, relaciones no exentas de fricción e invasiones mutuas.

Tradicionalmente parece haberse configurado una premisa clara que delimite que los profesionales no gobiernen la entidad y que los socios no la gestionen, y generalmente parte de los conflictos se han generado cuando unos y otros han invadido los roles que en principio no le corresponden. Algunos planteamientos apuestan por la diferenciación clara de roles.

Mientras los/as directivos/as definen el ideario y los fines de la asociación, deciden los objetivos y el diseño organizativo, aprueban la asignación de recursos velan y controlan el cumplimiento de los fines y los resultados y su calidad y representan institucionalmente a la asociación en su entorno. Los/as profesionales ofrecen su visión, análisis y propuestas a sus directivos/as, asesorando en la toma de decisiones, gestionan los recursos de acuerdo con los objetivos de la asociación y proponen planes, programas y proyectos que serán ejecutados cuando lo apruebe el nivel directivo.

Aunque el directivo participe desde lo emocional y el profesional desde lo racional, se exige un nivel de compromiso en los profesionales, un nivel determinado de implicación personal en el trabajo, en donde puede darse dos situaciones extremas, que pueden resultar igualmente negativas (Avelino, 2003:82).

La primera situación supone un nivel de implicación máxima donde se anteponen los sentimientos a las consideraciones técnico-profesionales, donde resulta difícil reflexionar con objetividad sobre los problemas, donde se atiende a lo urgente, por encima de lo importante, con el riesgo de ser absorbido por la asociación y de “quemarse”. Y frente a estas actitudes, puede darse un nivel mínimo de implicación, actuando fríamente y sin considerar a las personas implicadas, analizando desde la distancia, alejándose de la asociación por no participar en sus procesos, lo que le lleva a desconocerla. Gran parte de los planteamientos asumen un funcionamiento de los/as profesionales desde los procesos de gestión de recursos humanos que puedan desarrollarse en cualquier empresa, como gestora de centros y servicios, teniendo en cuenta que produce calidad de vida para personas.

De alguna forma, ante el protagonismo que va alcanzado la profesionalización en el crecimiento de las asociaciones, el movimiento asociativo decide establecer diferencias de roles para mantener parte de ese valor con el que iniciaron su andadura y que les puede seguir diferenciando de entidades públicas y mercantiles.

Las personas con discapacidad intelectual tienen mayor capacidad de sensibilización social y provocan una mayor implicación de la Administración en términos económicos. Las organizaciones que gestionan centros para estas personas ofrecen condiciones laborales menos precarias que en otros sectores de intervención social, aunque la satisfacción laboral se consigue, de manera formal en los grandes centros, con financiación concertada donde se aplican los convenios colectivos con mejores salarios y horarios. Sin embargo la satisfacción laboral a nivel informal se detecta en los centros pequeños, con parámetros de flexibilidad y trato cercano. No obstante siguen existiendo diferencias importantes entre centros públicos y privados, teniendo los primeros, mejores condiciones de trabajo. Aunque la *vocacionalidad* prima en centros grandes y pequeños, cada vez es mayor la profesionalidad, habiéndose reducido el trabajo voluntario por el alto nivel de desempeño que exigen las entidades (Ados Consulting, 2008:12).

La financiación de la asociación condiciona decisivamente las condiciones de trabajo. Por lo que las asociaciones que tengan financiación estable estarán menos sujetas a la precarización. Así mismo, incide, la valoración de la gestión. Es decir, hasta hace poco no ha existido la gestión profesionalizada en las asociaciones, dándose más importancia al trabajo de atención directa, al día a día, que a la gerencia o dirección. Con un funcionamiento a corto plazo y con pocas expectativas laborales.

La investigación pionera de Barranco (2002) en centros de atención a personas con discapacidad intelectual nos mostraba que no es posible la calidad de vida de las personas con discapacidad si no se concibe el concepto de calidad de vida integrada, como la combinación entre calidad de vida de las personas, calidad del servicio y calidad de vida laboral en los profesionales que se hacen cargo de los mismos (Barranco, 2002:173) Rey, Durán y Extremera (2004), coinciden en planteamientos con Barranco al afirmar que las asociaciones juegan un papel clave en las condiciones laborales de profesionales, pues de su compromiso con la calidad dependerá el bienestar de los/as mismos/as. Conjugan la calidad de vida, la calidad del servicio y la calidad de vida laboral y muestran a profesionales que tienen energía y conectan con su trabajo, que se perciben eficientes, poco despersonalizados frente a las personas con discapacidad intelectual, con un grado de satisfacción laboral medio-alto, aunque manifiestan insatisfacción con el salario y aunque menos, con los canales de comunicación de las asociaciones y la proporción de tiempo libre.

La realización personal es directamente proporcional al tiempo que dediquen a la atención directa. No están exentos de padecer ciertos niveles de estrés laboral e insatisfacción que pueden repercutir negativamente en el grado de engagement y de bienestar personal y, por ende en la calidad de los servicios prestados (Rey, Durán y Extremera, 2004:29).

Como elementos de promoción del bienestar de los/as profesionales, las entidades del movimiento asociativo, recientemente proponen, en el contexto de los modelos de cambio organizacional, el “*survey feedback*” (retroalimentación a través de datos de encuesta), una metodología de cambio organizativo que tiene que ver con el proceso de investigación/accción que recoge datos sobre la organización y los ofrece a profesionales para analizarlos, interpretar su significado y, llegado el caso, proponer acciones de mejora (Martínez-Tur y cols., 2010:60-63).

Los/as profesionales se perciben como mediadores entre dos mundos, el de la gestión, los/as dirigentes y la organización y el de la atención directa a personas con discapacidad intelectual, encontrando la motivación y la opción de seguir en el trabajo a largo plazo en esta última, mediante la cooperación entre familias y profesionales, la competencia profesional, comunicación, respeto, compromiso, equidad y confianza (Turnbull y cols. 2009).

En el caso de trabajadores/as sociales ese estar entre dos mundos se hace más evidente por la tradicional labor de éstos/as en abrir técnicamente caminos nuevos a dirigentes de asociaciones en los procesos tanto representativos como de gestión de programas y servicios (De Lorenzo, 2007:396-397), con la competencia y rol legitimado para la intervención en servicios de apoyo a las familias (Martínez, 1996:169-170), aunque la preferencia por la atención directa se ha identificado como constante en las investigaciones revisadas (Wolf-Branigin y cols. 2007).

Díaz Herráiz (2006) enumera de manera genérica, algunas funciones que los y las trabajadoras sociales realizan como técnicos/as en las organizaciones no gubernamentales como: sensibilización de la sociedad con respecto a los fines de la organización, diseño y puesta en marcha y seguimiento de acciones de difusión y participación social, investigación, administración, desarrollo y evaluación de programas y servicios elaborados por la organización.

También se encargan de la captación de socios/as y voluntariado y supervisión de las actividades que realizan, estimulando la creación y fortalecimiento de las formas asociativas. Proponen actuaciones, proyectos, programas y servicios y proyectan su viabilidad y resultados. Fomentan la creación de nuevos recursos sociales. Coordinan actuaciones y programas con otras organizaciones públicas y privadas. Informan, derivan y promueven servicios normalizados y redes sociales y generan grupos de autoayuda (Díaz Herráiz, 2006: 551-552).

Domenech (2008) ha mostrado que los grupos de apoyo y/o autoayuda como estrategia de intervención informal organizada son el sistema preferido y más deseado para la satisfacción de las necesidades de las personas relacionadas con la discapacidad, ya que la ayuda proporcionada traspasa las fronteras de del grupo y repercute en otras personas ajenas, a priori, a la experiencia grupal, como las familias y las asociaciones. Los grupos suelen transformarse en redes sociales, por lo que los que participan en el grupo son a la vez, receptores y proveedores de ayuda (Domenech, 2008:248-249).

En la intervención en grupos de autoayuda el Trabajo Social asume varios roles, el rol de asesor, formador y apoyo de líderes y fundamentalmente el rol de “acompañamiento”. Como plantea Villalba (1996) se debe pasar del grupo de intervención al grupo de autoayuda, asumiendo el acompañamiento como un proceso (Villalba, 1996).

El 13% de profesionales del TS en activo se dedica al sector de la discapacidad. (Martín (coord.), 2009:25, 36). Con frecuencia son el primer profesional que conocen las personas que acuden a la asociación, acogen y valoran sus necesidades de apoyo, le orientan e informan. Apoyan a las familias y a otros/as profesionales en la prestación de servicios. Normalmente en situaciones especiales o críticas para las personas con discapacidad y sus familias.

Apoyan al nivel político de la entidad en sus funciones de representación, preparando documentación para las asambleas y reuniones, elaborando memorias, generando espacios propicios para la participación, desde buscar locales para reuniones hasta emitir las convocatorias. Suelen ser los profesionales dedicados a diseñar proyectos buscando la necesitada financiación para los programas, y el vínculo y cara visible de la asociación, en la creación y mantenimiento de las redes sociales de la entidad.

Siguiendo a Mary (2007) las/os trabajadoras sociales se integran en el nivel técnico de la asociación, en equipos interdisciplinares, tanto en la gestión de servicios como en los

procesos de mejora, siendo uno de los perfiles profesionales que se incluyen en los procesos de desarrollo organizacional como agentes clave de la colaboración, no porque sepan de todo, ni tienen por qué saberlo, pero saben ayudar a quienes tienen un interés, una curiosidad o una necesidad, hablando y encontrando un terreno común y razones para volver a trabajar en intereses comunes. Saben mediar en los procesos con las personas, las familias, los grupos de autoayuda, la organización, el personal y los miembros de la comunidad.

En definitiva, el Trabajo Social como disciplina y como práctica profesional que colabora con personas con discapacidad y sus familias en el proceso hacia su calidad de vida, en el contexto de respeto, responsabilidad y compromiso con la autodeterminación de las personas, las familias y las organizaciones, debe avanzar en la comprensión de cómo las personas responden a las circunstancias de su vida cotidiana y de qué capacidades y acontecimientos despliegan ante situaciones adversas. La idea es ayudar a las familias a encontrar sus puntos fuertes para que puedan crear una historia familiar alternativa que incluya esperanzas ante la realidad de la discapacidad. (Garner y Toni, 2002; Noone, 2009).

Cuando ejercen sus funciones con profesionalidad, con sensibilidad y dedicando el tiempo necesario a las personas y sus familias, éstas valoran a las profesionales. Pero las profesionales, a pesar de que a nivel general se muestran satisfechas con su trabajo, piensan que no pueden hacerlo como debieran porque tienen demasiado trabajo administrativo, que le quita tiempo para la atención directa. Les falta tiempo en general porque tienen exceso de trabajo y todo influye para que no puedan desarrollar un trabajo verdaderamente profesional. Consideran que su trabajo no es conocido ni reconocido por superiores/as ni por la sociedad. Esto influye en la falta de apoyo institucional y de las Administraciones públicas, que no mejora las ratios profesionales y que no mejora las posibilidades de formación desde la Universidad. Se sienten mal remuneradas/os y discriminados/as respecto a otros profesionales técnicos/as (Leutar y Markovic, 2011:15).

Mientras los valores que repiten las organizaciones se centran en la autodeterminación, la justicia social, la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual, valores por otra parte, próximos en la definición misma del trabajo social, la realidad organizativa cada vez es más compleja y está provocando que los roles de trabajadores sociales queden difuminados. No se contempla directamente en las políticas sociales de promoción, en la normativa de centros se difumina con otras profesionales de atención psicosocial y los equipos técnicos. Situación que se agrava al no estar contemplado el Trabajo Social con discapacidad intelectual en los planes de estudio universitarios acreditados, quedando en ocasiones relegados a optativas que no son elegidas por el alumnado porque sigue siendo un grupo social desconocido y observado desde la distancia y desde la estigmatización social (Stainton y cols., 2010).

Finalmente exponer que el movimiento asociativo en la práctica está muy interesado en los

procesos internos hacia los procesos de desarrollo organizacional centrados en una visión de calidad de la organización (Gutiérrez Resa, 1997:294-295). En este sentido las entidades utilizan la formación de los equipos profesionales y colaboran con consultoras especializadas y universidades en procesos de formación. La idea es promover que los profesionales puedan apoyar la mejora de la eficacia de las organizaciones en el cumplimiento de su finalidad institucional.

Independientemente a otras variables las organizaciones pueden influir cualitativamente en las respuestas a personas con discapacidad intelectual, *“los mandatos de las organizaciones cobran vida en la práctica”* la filosofía y modelos de las entidades inciden en la forma y contenido que adquieren, tanto la representación de sus intereses, las formas de provisión de apoyos, como el desarrollo de modelos de intervención por parte de sus profesionales. Su conceptualización y conocimiento por parte de todos los agentes, puede resolver los dilemas cotidianos de la organización en la generación de apoyos para las personas con discapacidad (Kelly, 2010:114).

Las entidades son conscientes del poder de transformación social y hablan de incidencia política y social, para lo que se plantean tener un posicionamiento claro, reconocible y actualizado de algunos temas básicos, teniendo en cuenta el entorno social. Tienen claro que deben disponer de capacidad, conocimiento técnico, medios y recursos para la defensa de derechos de las personas y sus familias y así incrementar esa capacidad de influencia en los temas comunes y promover cambios en políticas y prácticas a favor del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (FEAPS, 2010).

6. CONCLUSIONES.

A pesar de la diversidad terminológica de este tipo de entidades, el movimiento social generado por las familias de personas con discapacidad intelectual se autodenominó movimiento asociativo y ha ido evolucionando con gran dinamismo de estructuras y acciones desde los objetivos iniciales de participación política, presión social y autoayuda.

La identidad de este movimiento social se ha conformado por la representatividad, y la legitimidad, aunque es visible la debilidad en la participación de las propias personas con discapacidad intelectual. Sin embargo en estos decenios se ha producido una merma en el reconocimiento social por la asimilación de las entidades en entornos de eficiencia exigibles al mantenimiento de los centros, que han causado el cambio de roles del reivindicativo al gestor, el establecimiento de redes y alianzas y la politización de este movimiento social.

Las familias de personas con discapacidad intelectual han sido importantes agentes de bienestar en la España democrática y situaron la discapacidad intelectual como una cuestión social, en el marco de la justicia, el reconocimiento de derechos y la igualdad de oportunidades.

Como agentes de bienestar, este movimiento social ha tratado de separar la cuestión de la discapacidad de la caridad, aunque ha dependido de la buena voluntad de las entidades y el sacrificio de las familias. Aún así han estructurado y proporcionado la atención especializada para este grupo de población con el apoyo de la financiación pública, aportaciones propias y otras fuentes privadas.

En este contexto, el itinerario de las personas con discapacidad ha sido de la institucionalización a la comunidad y de la comunidad a las familias. Familias unidas en una gran red de asociaciones que han ganado fuerza y han conseguido gestionar servicios a pesar de perder parte de su poder político.

Este proceso ha estado acompañado de la profesionalización de las entidades, profesionales con un alto nivel vocacional y de compromiso, que se han dedicado tanto a la atención directa como a la gestión con acciones de sensibilización social, participación social, investigación, administración, desarrollo y evaluación de programas y servicios, captación de socios/as y voluntariado, redes, viabilidad proyectos y fomento de alianzas. Unos profesionales altamente motivados aunque con condiciones laborales no siempre satisfactorias.

7. BIBLIOGRAFÍA.

ADOS CONSULTING (2008): “*Condiciones de trabajo en el tercer sector de intervención social*” en Revista Zerbituan, nº 44, pp. 7-25.

ALAYON, N. (1992): *Asistencia y Asistencialismo. ¿Pobres controlados o erradicación de la pobreza?* Ed. Humanitas. Buenos Aires.

ALEMÁN, C. Y PÉREZ, M. (2000): “*Sistemas de Servicios Sociales en la Comunidad Autónoma de Andalucía*”, en Garcés y Gutiérrez (coord). *Los Servicios Sociales en la Comunidades y Ciudades Autónomas*. Ed. Tirant lo Blanch. Valencia.

ALEMANY, R., MESTRES, M. y TEJERO, E. (2003): “*(Re)capacitar sobre la (Dis)capacidad: las personas discapacitadas como ciudadanas*”, en Revista Alternativas. EUTS Universidad de Alicante.

ÁLVAREZ, M. J. (2009): “*El movimiento asociativo de familias y la atención educativa a las personas con discapacidad intelectual*”: ANFAS 1961-2007” en Berruezo, R. y Conejero, S (coord.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*, Pamplona, Vol. 1, pp. 563-572.

ÁLVAREZ, M. J. (2009a): *La evolución del empleo de las personas con discapacidad intelectual en Navarra (1982-2007)*. Universidad Pública de Navarra. Pamplona.

ÁLVAREZ-URÍA, F. (1983): *Miserables y locos*. Tusquets. Barcelona.

ANTÓN, P. (1982): *Almacén de razones perdidas*. Ed. Científico-Médica. Barcelona.

ARIÑO, B., & SAN PÍO, M. J. (2007). *El papel de las asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental*. Cuad. Psiquiatr. Comunitaria, 7(2), 115-126.

ARRIBAS, F. J. R. (2008). *Espacios sociales de participación: las asociaciones y los grupos de autoayuda*. Universidad Complutense de Madrid

ATKINSON, D. (1986): *Residential Care Review: literature survey: mental handicap*. National Institute for Social Work. London.

AVELINO, J. (2003): “Reflexiones en torno la papel de los profesionales en el movimiento asociativo” en Documentación Social, N° 130, (Ejemplar dedicado a: Los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad). Cáritas española. Madrid, pp. 75-90.

AYUSO, L. M. (2005): *Las Asociaciones Familiares en España. Un estudio sociológico*. Tesis doctoral. Departamento de Sociología. Universidad de Granada. Granada.

AZNAR, M. (1992): *Desarrollo y aplicación de la LISMI (1982-1992)*. Ministerio de Asuntos Sociales. Madrid

AZÚA, P. (1992): “Movimientos Asociativos” en Varios: La deficiencia mental. Aspectos médicos, humanos, legales y éticos. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid, pp. 161-179.

AZÚA, P. (2006): “Datos y reflexiones sobre las asociaciones de síndromes específicos en personas con discapacidad intelectual” en Barrio J. A. y otros, Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones. Colección FEAPS. FEAPS. Madrid, pp. 397-406.

BARRANCO, C. (1999a): *Derechos Humanos y Discapacidad. Quimera y realidad*. Entorno Social, 25, pp 19- 26.

BARRANCO, C. (1999b): *Evolución del certificado de minusvalía*. Revista de servicios sociales y política social, N°. 48, 1999 (Ejemplar dedicado a: Imagen, comunicación e intervención social), pp. 63-74.

BARRANCO, C. (2002): *La Calidad percibida en Centros de Atención a Personas con Discapacidad Psíquica de Tenerife. Un enfoque integrado de la Calidad de Vida, Calidad de Servicio y Calidad de Vida Laboral*. Tenerife: Cabildo de Tenerife.

BENÍTEZ, J. (coord.) (2007): *Asociación de discapacitados psíquicos de Antequera y su Comarca. Treinta años de historia (1976-2006)*. Ed. ADIPA. Antequera. Málaga.

BIGBY, C. (2006): “*Shifting models of welfare: Issues in the relocation from an institution and the organisation of community living*”, en *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 3, pp. 147-154.

BIGBY, C. (2010): “*A five country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability*”, en *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 7, pp. 3-15.

BIGBY, C. y FRAWLEY, P. (2010): *Social work and intellectual disability: Working for change*. London: Palgrave MacMillan.

BREZMES, M.; LACASTA, J. J.; LÓPEZ-FRAGUAS, A. (1999): “*Ideas rectoras para la calidad en los procesos de gestión de las organizaciones a favor de las personas con retraso mental*” en *REVISTA: Siglo cero*, Vol. 30(5), nº. 185, pp. 23-26.

CABRA DE LUNA, M. (1998): *El Tercer sector y las fundaciones en España: hacia el nuevo milenio*. Escuela Libre editorial. Madrid.

CALZADA, A. (dir.) (2006): *Mejora en la calidad de atención a personas con discapacidad en Andalucía*. Ed. Dirección General de Atención a la Discapacidad. Consejería Igualdad y Bienestar. Junta de Andalucía. Sevilla.

CARRILLO, I. (2000): “*Intervención con personas con retraso mental desde la perspectiva de una asociación familiar de Móstoles*”, en *Cuadernos de Trabajo Social*, vol. 13, pp. 323-341.

CASADO, D. (1995): *Las organizaciones voluntarias en España (2ªed)*. Hacer. Barcelona.

COCA, J. S. (dir.) (2009): *Servicios y prestaciones para personas con discapacidad*. Ed. Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social. Junta de Andalucía. Sevilla

DE LA RED, N., FERNÁNDEZ, J. C., MARBÁN, J. M., DE LA PUENTE, R. (2008): “*Personas con discapacidad: de los centros ocupacionales a actitudes laborales emprendedoras*” en *Portularia: Revista de Trabajo Social*, Vol. 8, 2, 2008 (Ejemplar dedicado a: Idiomas, diversidad y trabajo social), pp. 117-139.

DE LORENZO, R. (2003): *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Informe al Club de Roma. Fundación Once. Ediciones del Umbral. Madrid.

DE LORENZO, R. (2007): *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Alianza editorial. Madrid.

DEFENSOR DEL PUEBLO ANDALUZ (2003): *”Veinte años de intervenciones del Defensor del Pueblo Andaluz en defensa de los derechos de las personas con discapacidad en Andalucía”*. Ed. Defensor del Pueblo Andaluz. Sevilla

DELL’ANNO, A. (Coord.) (2002): *Discapacidad y Tercer Sector. La participación de la sociedad civil*. Mundo Impresos, Buenos Aires.

DE POZAS, J. (1978): *”Las asociaciones: renovarse o morir”* en Revista Siglo Cero nº 60, pp. 12-13.

DÍAZ, R. (2003): *Personas con discapacidad. Una aproximación desde el trabajo social*. Textos Universitarios. Aconcagua. Sevilla.

DÍAZ HERRÁIZ, E. (2006): *”Los ámbitos profesionales del Trabajo Social”* en Fernández, T. y Alemán, C. Introducción al Trabajo Social. Alianza Editorial. Madrid.

DOMENECH, Y. (2008): *”El grupo de apoyo como contexto de ayuda para personas con discapacidad en la comunidad valenciana”*. en Revista Portularia Vol. VIII (1), pp. 247-264.

DONATI, P. (1997): *”El desarrollo de las organizaciones del tercer sector en el proceso de modernización y más allá”* en Revista Reis, nº 79, pp. 113-141.

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN GTS (Género y Tercer Sector) (2006): *”El techo de cristal en las entidades no lucrativas de la Comunidad Valenciana”*. Comunicación presentada al IX Congreso Estatal del Voluntariado. Toledo. 28 noviembre 2006.

ESCOBAR, J. (2008): *”Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad”* en Humanismo y Trabajo Social, Vol. 7, Universidad de León, pp. 121-134.

ESPADAS, M. A. (2006): *El Tercer Sector construyendo ciudadanía: la participación del tercer sector en los Servicios Sociales en Andalucía*. Tesis Doctoral. Departamento de Sociología II. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.

ESPINO, M. (2000): *La familia del discapacitado psíquico adulto: situación, recursos y necesidades*. Universidad de Valencia. Valencia.

FADME (1993): *Situación de las plazas para personas con minusvalía psíquica*. Informe. Documento interno inédito. Sevilla.

FANTOVA, F. (2005a): *Tercer sector e intervención social. Trayectorias y perspectivas de las Organizaciones No Gubernamentales de Acción Social*. PPC Editorial.

FANTOVA, F. (2005b): “*Tercer sector y acción social: trayectorias y contextos*” en *Documentación Social*, núm. 134, pp. 109-124.

FANTOVA, F. (2007): “*Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual*” en *Siglo Cero*, Vol.: 38 n° 224, pp. 73-106.

FANTOVA, F. (2008): *Gestión de las organizaciones no gubernamentales*. En <http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Gesti%C3%B3n/Gesti%C3%B3n%20de%20las%20organizaciones%20no%20gubernamentales%20%282008%29.pdf> (12/05/2011).

FEAPS (2010): *IV Plan Estratégico de Feaps (2011-2014)* (Aprobado el 13 de noviembre de 2010 en Asamblea General de FEAPS). Editado por FEAPS. Madrid, disponible en http://www.feaps.org/confederacion/documentos/plan_estrategico.pdf (01/06/2011).

FEAPS (2011): *10 años comprometidos con la excelencia*. Buenas Prácticas de Calidad FEAPS (V). Colección FEAPS. FEAPS, Madrid.

FERRER, A. (2003): *25 años dando Voces*. Ed. FEAPS. Madrid.

GARDNER, J.; TONY, H. (2002): “*Exploring resilience from a parent’s perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability*”, *Australian Social Work*, 55: 1, pp. 60-68.

GARCÍA, J.; ESPINO, A. LARA, L. (edit.) (1998): *La psiquiatría en la España de fin de siglo. Un estudio sobre la reforma psiquiátrica y las nuevas formas de atención en salud mental*. Díaz de Santos. Madrid.

GÓMEZ BERNAL, V. (2016). *La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad*. *Historia Actual Online*, (39), 39-52.

GUTIÉRREZ RESA, A. (1997): *Acción social no gubernamental. Análisis y reflexiones sobre las relaciones voluntarias*. Tirant lo Blanch. Valencia.

HAMZAOUI, M. (2005): *El Trabajo Social territorializado. Las transformaciones de la acción pública en la intervención social*. Universidad de Valencia. Nau Llibres. Valencia.

HERRERA, M. Y CASTÓN, P. (2003): *Las políticas sociales en las sociedades complejas*. Ariel. Barcelona.

HOLBURN, S. (2003): "Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona", en Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol.: 34, Número: 208. pp. 48-64.

JIMÉNEZ, A. Y HUETE, A. (2010): "Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos", en Política y Sociedad, Vol. 47 Núm. 1, pp.137-152.

LACASTA, J. J. (2010a): "La inclusión como objetivo de los movimientos sociales de la discapacidad", en Pérez, L.C.(dir.) Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en Homenaje a Paulino Azúa Berra. Colecc. CERMI.ES, nº 47, CINCA. Madrid, pp. 51-65.

LACASTA, J. J. (2010b): "El proceso y las conclusiones del Congreso de FEAPS Toledo: para un proyecto común de futuro para el conjunto del movimiento asociativo FEAPS" en Revista Siglo Cero, Vol.: 41, Número: 234, Fascículo: 2.

LACASTA, J. J., RUEDA, P. TAMARIT, J. (coord.) (2001): *Asociacionismo para familias de personas con retraso mental. Orientaciones para la calidad*. Manuales de Buena Práctica. Ed. FEAPS. Madrid.

LÓPEZ NOVO, J. P. (2009). *Sociedad civil y capacidad cívica. Un estudio de caso del Tercer Sector: el movimiento asociativo de las personas con discapacidad*. Panorama social, (9), 20-37.

MALAGÓN J. L. Y MALAGÓN, J. C. (2011): "Trabajo Social Comunitario" en Cordero, G.; Cordero, N. y Fernández, M.I.(comp.) El Mosaico de la Intervención Social. PP. 133-144. Ed. Aconcagua. Sevilla.

MARÍN, A. I, DE LA PARTE, J. M. y LÓPEZ, Á. (2005): "Introducción al análisis del poder en organizaciones de acción social" en Siglo Cero, 36, N.º 214, pp. 41-64.

MARTÍNEZ, F. J. Y VARGAS, M. D. (1993): "Cultura y salud mental. Influencia del medio institucional en los enfermos adultos profundos" en Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social, N. 2, pp. 269-286.

MARTÍNEZ ROMÁN, M. A. (1996): "Bienestar social de las personas con discapacidad: propuestas de actuación desde los servicios sociales", en Bienestar social y necesidades especiales, Ferrer y Martínez (Dir.), Ed. Tirant to Blanch. Valencia, pp. 114-173.

MARTÍNEZ ROMÁN, M. A. (2002): “*Las familias ya no podemos más: riesgos de exclusión social de las familias que cuidan a enfermos crónicos graves*”, en Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, nº 35, Madrid, pp. 145-165.

MARTÍNEZ-TUR, V.; PEIRÓ, J. M.; MOLINER, C.; POTOČNIK, K. (2010): *Calidad de servicio y calidad de vida: el “survey feedback” como metodología de cambio organizacional. Análisis teórico-conceptual y resultados empíricos*. Colección FEAPS. Ed. Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). Madrid.

MARY, NANCY L. (2007): “*An Approach to Learning About Social Work with People with Disabilities*”, en Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 6: 1, pp. 1-22.

MOLINA, F. (2008): *Lantegi Batuak. 25 años trabajando en Bizkaia (1983-2008)*. Ed. Fundación Lantegi Batuak . Loiu (Bizkaia).

MONTSERRAT CODORNIU, J. (Coord.) (2009): *La transparencia y la rendición de cuentas en el Tercer Sector*. Fundación Luis Vives. Madrid.

MORO, L. (coor.)(2009): *Gestión actual de una ONG*. Plaza edición. Madrid.

MUÑIZ, M. J. (1977): “*La deficiencia mental*”, en Sociedad y Marginación, Documentación Social, Revista de Sociología aplicada. Nº 28, Cáritas, pp. 159-172.

NARVÁEZ, S. (2006): “*La focalización de las políticas sociales hacia la población con discapacidad: debate sobre los instrumentos de cuantificación y caracterización*” en Nómadas: revista crítica de ciencias sociales y jurídicas, Nº. 13.

NAVARRO, V. (1998): *Neoliberalismo y Estado de Bienestar*. Ariel. Barcelona.

PEREYRA, C. (2003): “*Discapacidad intelectual y exclusión social*” en Documentación Social. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada nº 130 (Monográfico dedicado a Los procesos de inclusión y exclusión de las personas con discapacidad). Ed. Cáritas Española. Madrid.

PÉREZ BUENO, L. C. (2004): *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*. Ed. El Cobre. Barcelona.

PÉREZ BUENO L. C. (2003): “*La articulación del sector social de la discapacidad en España: el CERMI*”, en revista Documentación social, Nº 130, 2003 (Ejemplar dedicado a: Los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad), Ed. Cáritas española, pp. 145-156.

PÉREZ BUENO L. C. (2004): “*El papel de las organizaciones de personas con discapacidad: ¿acción representativa o gestión de programas?*”, en Pérez, L. C.: *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*, Ed. El cobre, Barcelona, pp. 67-76. .

PÉREZ BUENO L. C. (2007a): “*Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en España: el CERMI*”, *Tratado sobre Discapacidad*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, pp. 231-247.,

PÉREZ BUENO L. C. (2007b): “*El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad*”, en *Tratado sobre Discapacidad*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, pp. 1497-1515.

PÉREZ L. C. y DE LORENZO, R. (2007): “*Los difusos límites de la discapacidad en el futuro: hacia un nuevo estatuto de la discapacidad*”, en *Tratado sobre discapacidad*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, pp. 1551-1566.

PÉREZ-DÍAZ, V. (2001): *El tercer sector en acción social en España*. IMSERSO. Madrid.

PRENDES, M. J. y COLS. (1979): *¡Dejadnos sitio! Los deficientes mentales*. Colección Claves, n.º 9. Ed. S.M. Madrid.

PRENDES, M. J. (1968): “*Trabajo social con deficientes mentales*”, en *Documentación Social* nº 6-7 (primera época). Cáritas. Madrid (también publicado en el nº 9 de la revista del Secretariado Nacional de Educación Especial de la Comisión Episcopal de Enseñanza, Madrid.

REY, L. DURÁN, A. y EXTREMERA, N. (2004): “*Análisis del contexto laboral y del perfil sociodemográfico de una muestra de profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual*”, en *Siglo Cero. Revista española de la Discapacidad Intelectual*. Vol.: 35 (4) nº 212, pp. 18-32.

RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, J. A. (2012). *Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975)*. *Dynamis*, 32(2), 391-414.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. Y MONTSERRAT, J. (1996): *Las entidades voluntarias en España*, Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid.

ROMERO, M. (1988): *El hospital del siglo XIX en la obra de Concepción Arenal*, Ed. Diputación Provincial, La Coruña.

RUIZ OLABUÉNAGA, J. I.(dir) (2000): *El sector no lucrativo en España*, Fundación BBV. Bilbao.

SAN JOSÉ, J. (1983): “*Historia de una sinrazón. La atención de las personas deficientes mentales en los hospitales psiquiátricos*”, en Siglo Cero nov-dic. 1983, nº 90, pp. 10-19.

SALOMÓN, L. Y ANHEIER, H. (1999): *Nuevo estudio del sector emergente. Resumen. Centro de estudios sobre la sociedad civil*. Universidad Johns Hopkins. Washington.

SCHEERENBERGER, R. C. (1984): *Historia del retraso mental*. Ed. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales, San Sebastián. (Versión castellana de A History of Mental Retardation. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1983).

SPING-ANDERSEN, G. (1998): “*Estados de Bienestar y familia*” en Los sistemas de Bienestar en Europa, pp. 734-743.

STANTON, T.; CHENOWETH, L. Y BIGBY, C. (2010): “*Social Work and Disability: An Uneasy Relationship. Presentation*”, en Australian Social Work, 63: 1, pp. 1-3.

TODD, F. J. (1968): *Trabajo Social con Deficientes Mentales*. Euramérica. Madrid.

TURNBULL, A. P., TURNBULL III, H. R. Y KYZAR, K. (2009): “*Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América*” en Revista de Educación, nº 349. Mayo-agosto, pp. 69-99.

VELÁZQUEZ, E. D. (2008). *El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico*. Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico, 2(2).

VILLALBA, C. (1996): “*Los grupos de apoyo basados en la autoayuda. Una propuesta para el inicio y el acompañamiento profesional*” en Intervención Psicosocial, 5(15), pp. 23-41.

VILLOTA, P. (2007): “Desafíos del tercer sector ante el compromiso de la equidad de género”, en Rey Martínez, F. (coord.) (2007): Cuadernos de debate. III foro del tercer sector. Igualdad de trato, de oportunidades y tercer sector. Fundación Luis Vives. Madrid.

WOLFENSBERGER, W. (1985): “La Tercera etapa de la Evolución de las Organizaciones Voluntarias”, en Siglo Cero nº 99, pp. 12-21.

WOLFENSBERGER, W. (1998): *A brief introduction to Social Role Valorization: A high-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services*. (3rd ed.). Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency (Syracuse University).

WOLF-BRANIGIN, M.; WOLF-BRANIGIN, K; ISRAEL, N. (2007): “*Complexities in Attracting and Retaining Direct Support Professionals*”, en *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 6: 4, pp.15-30.

ZAMORA, R., PÉREZ, J., JIMÉNEZ, S., DÍAZ, R. M., LLINÁS, G., AGUAS, B. (2004): *Plan de ordenación de la Red de centros de atención a personas con discapacidad psíquica en Andalucía*. Ed. FADME. Sevilla.

LA IMPORTANCIA DEL TERCER SECTOR EN EL ÁMBITO SOCIOSANITARIO. PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN PERSONAS CON FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA EN EL MEDIO RURAL.

NOELIA MORALES ROMO

Dpto. Sociología y Comunicación. Universidad de Salamanca
noemo@usal.es

PALABRAS CLAVE

Fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, asociacionismo, medio rural.

RESUMEN

El artículo reflexiona sobre el papel del asociacionismo en la cobertura de necesidades del ámbito sociosanitario de dos enfermedades crónicas: la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Se señala la especial vulnerabilidad de aquellas personas afectadas residentes en hábitats rurales por la menor cobertura sanitaria que tienen a su disposición, y por la lejanía de los recursos terapéuticos especializados.

Como ejemplo de intervención con el perfil descrito y para atender a sus necesidades, se expone un proyecto implementado en varios municipios salmantinos coordinado por una asociación de pacientes, AFIBROSAL y cofinanciado por la Obra Social la Caixa, que ha logrado estupendos resultados evidenciando la importancia de la coordinación entre todos los agentes y actores sociales que trabajan en territorios rurales para dar respuesta a aquellos y aquellas más olvidadas. Sin duda, un granito de arena en pro de la equidad e igualdad de oportunidades.

KEYWORDS

Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, voluntary sector, rural habitats.

ABSTRACT

The paper reflects on the role of voluntary sector in meeting the needs of social and health field for two chronic diseases: Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. The particular vulnerability of those affected people living in rural habitats is highlighted by the reduced health coverage available to them and by the remoteness of specialized therapeutic resources.

As an example of intervention with this population to meet their needs, a project implemented in several municipalities in Salamanca (Spain) is presented, coordinated by a patient association, AFIBROSAL and co-financed by Obra Social la Caixa, which has achieved excellent results showing the importance of coordination between all social agents and actors working in rural areas to respond to the most neglected. Without a doubt, a small grain of sand in favour of equity and equal opportunities.

1. INTRODUCCIÓN.

Todos los planes de salud de las comunidades autónomas hablan de sinergias con el ámbito social. Los últimos lustros han sido muy productivos en la articulación de Planes Sociosanitarios en diversas comunidades (Cataluña, Extremadura, Baleares, Asturias, Castilla y León, País Vasco, Galicia, Navarra y Murcia). La mayoría han puesto el acento en la atención a las patologías que cursan con cronicidad. De Gaminde (2006) apuesta por poder focalizar esta coordinación en la población más vulnerable. Por su parte, la Junta de Castilla y León elaboró un Manual de Procedimiento consistente en una Guía para el Funcionamiento de las Comisiones de Coordinación Sociosanitaria en la que entiende esta coordinación como la facilitación de la Conexión y la Colaboración entre los sistemas de salud y los servicios sociales. En cambio, son varios los autores que señalan que a pesar de esta proliferación de planes y discursos no hay una efectividad práctica de la coordinación social y sanitaria (Botija, Botija y Navarro, 2017; García, 2016).

El IV Plan de Salud de Castilla y León plantea cinco áreas de intervención a las que orienta sus objetivos:

- Área 1. Equidad y salud en todas las políticas.
- Área 2: Proteger la salud de las personas frente a riesgos de origen ambiental y alimentario.
- Área 3: Promover estilos de vida saludables y potenciar la seguridad frente a las lesiones.
- Área 4. Disminuir la carga de enfermedad.
- Área 5: Reorientar el servicio de salud hacia un modelo de atención integrada y de responsabilidad compartida.

Según la Comisión de los Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹ se persigue buscar la Equidad y Salud en todas las políticas.

Castilla y León, en línea con el Sistema Nacional de Salud y con las políticas seguidas en otras CCAA, comenzó en 2013 el desarrollo de la Estrategia de Atención al Paciente Crónico de Castilla y León, con el objetivo fundamental de mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades crónicas, mediante un modelo de atención integrada y de responsabilidad compartida entre los distintos niveles asistenciales incluyendo a los servicios sociales. Además, la Estrategia recoge la necesidad de centrar sus acciones clave en los pacientes crónicos pluripatológicos complejos (denominados G3), que son aquellas personas que requieren atención médica y cuidados de forma continuada y un abordaje multidisciplinar e individualizado a lo largo de todo el proceso clínico.

Con estas premisas de partida parece que los Planes de Salud en España, así como otros documentos de carácter más específico, recogen la atención integral, la coordinación entre

¹ Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de la salud. 62ª Asamblea Mundial de la Salud. WHA62.14. 22 de mayo de 2009.

agentes sanitarios y de servicios sociales, la preocupación por los pacientes crónicos, así como la protección de aquellos perfiles de pacientes más desfavorecidos para potenciar la equidad.

La asistencia a cualquier congreso sobre pacientes crónicos revela, sin embargo, la desprotección que sienten estos pacientes y las limitaciones que revelan los profesionales sanitarios para hacer frente a las necesidades que los afectados por enfermedades crónicas demandan. Más aún, enfermedades poco conocidas y reconocidas socialmente como la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica (FM y SFC) no son incluidas en los Planes de Salud entre los problemas de salud que priorizan en sus estrategias (Briones y Vives, 2014).

En esta coyuntura cobra especial protagonismo el tercer sector, concretamente las asociaciones de pacientes que vienen a paliar muchas de las limitaciones del Sistema Sanitario.

Desde este punto de vista, se aborda en este trabajo la realidad de las personas afectadas de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica, destacando la relevancia del asociacionismo en estas y otras enfermedades. Así mismo, se dejan patentes algunas de las necesidades no cubiertas de este colectivo y la mayor vulnerabilidad que sufren aquellos pacientes residentes en hábitats rurales. Finalmente, se presenta un proyecto de Promoción de Autonomía personal en personas con FM y SFC llevado a cabo en localidades rurales salmantinas como muestra de la relevancia que tiene el asociacionismo para llegar donde no lo hace el Sistema Público Sanitario de Salud.

Inicialmente se exponen las características definitorias más importantes de estas dos patologías, para después abordar por un lado las características del medio rural como entorno del desarrollo del proyecto y por otro el asociacionismo como ámbito institucional que enmarca el proyecto que se expondrá en último lugar.

2. FM Y SFC.

Según Rivera et al. (2006) la Fibromialgia es una enfermedad crónica, altamente incapacitante, con una elevada prevalencia en edades productivas. Cabo, Cerdá y Trillo (2017) la definen como una enfermedad crónica idiopática que ocasiona dolor musculoesquelético generalizado, hiperalgesia y alodinia y que afecta como promedio a un 2,10% de la población mundial y al 2,31% de la europea. Señalan estos autores, además, que implica una importante pérdida de calidad de vida y altos costes económicos, en España los cifran casi 13.000 euros anuales por paciente.

En España se estima que un 2,4% de la población mayor de 20 años padece Fibromialgia (Collado y Torres, 2016; Mas, Carmona, Valverde y Ribas, 2008), lo que arroja una cifra total de un millón de personas españolas afectadas. Además, su prevalencia es mayoritariamente

femenina con un 4,2% frente a un 0,2 de varones afectados (Villanueva et al., 2004; Mas et al., 2008).

La Fibromialgia está relacionada con varios síndromes funcionales: colon irritable, cefalea tensional, disautonomía, fenómenos Raynaud o parestesias, entre otros (Ruiz et al., 2007, Villanueva et al. 2004).

El SFC es una afección crónica compleja y debilitante caracterizada por una fatiga intensa, física y mental, que no remite, de forma significativa, tras el reposo. El diagnóstico del Síndrome de Fatiga Crónica requiere, según Sandín (2005) de la concurrencia de los siguientes criterios: ser motivo de queja o preocupación, afectar significativamente al funcionamiento de la persona, ser desproporcionada con respecto al ejercicio efectuado, representar un cambio claro del estado previo y ser persistente (superior a 6 meses), o si es intermitente debe estar presente más del 50% del tiempo.

El estudio realizado sobre el Síndrome de Fatiga Crónica por Ruiz, Alegre, Quintana Aliste, Blázquez y De Sevilla (2011) concluye en una afectación preferente a mujeres jóvenes, y señala el importante condicionamiento del ausentismo laboral. Entre los criterios diagnósticos destacan estos autores la intolerancia al ejercicio físico, la disfunción neurocognitiva y el sueño no reparador.

Ambas afectaciones tienen efectos diferentes en los afectados, dependiendo del aspecto laboral, familiar, económico y social que rodea a cada uno de ellos. Además, cada persona afectada agrupa una serie de elementos comunes con otros específicos, lo que hace necesaria una atención tanto individual como grupal de sus necesidades. Se están empezando a conceder incapacidades para el desarrollo del empleo a algunos afectados, otros muchos tienen grandes problemas de incompreensión y desconocimiento en su entorno laboral. No obstante, ni la Fibromialgia ni el Síndrome de Fatiga Crónica son considerados dentro de las baremaciones empleadas para la incapacidad laboral.

Se desconoce la etiología de ambas enfermedades y no hay evidencias científicas suficientes para llegar a un consenso sobre los factores que las predisponen o desencadenan, aunque se están realizando importantes avances en este sentido. Los criterios diagnósticos y clínicos, así como su fisiopatología también están en constante discusión por el colectivo médico.

El diagnóstico de la FM y el SFC, debido a sus características resulta complejo. En el caso de la Fibromialgia los antiguos criterios del American College of Rheumatology (ACR) 1990 han sido sustituidos por los criterios del ACR 2010. Según Moyano, Kilstein y De Miguel (2015) estos nuevos criterios constituyen una manera simple de evaluar pacientes con FM y tienen en cuenta las manifestaciones subjetivas de la enfermedad, pero deberían convivir

con los criterios antiguos para aportar una mayor comprensión y facilitar el manejo de esta patología tan prevalente.

En la actualidad, no existe un tratamiento totalmente efectivo para la sintomatología con la que cursan estas enfermedades. Los tratamientos farmacológicos y terapéuticos se dirigen a mejorar la calidad de vida de las personas con FM y a reducir su dolor. La terapia cognitivo conductual genera un amplio consenso en cuanto a su efectividad (Comeche et al., 2010; Nishishinya et al., 2006).

En definitiva, se trata de dos enfermedades que a pesar de su reconocimiento por la Organización Mundial de la Salud hace varios lustros, tienen que enfrentar, dadas las características descritas, cierta incompreensión y reticencias por parte de un sector del estamento médico. Desde el punto de vista social, las personas afectadas refieren también falta de apoyo, desconocimiento e incluso desconfianza por parte de familiares, compañeros de trabajo y parte de la sociedad en general.

Existen algunas unidades multidisciplinarias que abordan la FM y el SFC de forma integral. De titularidad pública encontramos la del Hospital Universitario de Santa María en Lleida o la del Hospital Clinic de Barcelona y de titularidad privada, la perteneciente a la Clínica Universitaria Rey Juan Carlos de Madrid o la del Hospital Cima de Barcelona. Tomando en consideración la alta prevalencia de estas enfermedades y la concentración geográfica de las Unidades Multidisciplinarias en Madrid y Cataluña, se deduce que no se puede hablar de igualdad de oportunidades para las personas afectadas por estas enfermedades.

3. ASOCIACIONISMO.

La situación actual que han de enfrentar estas enfermedades ha llevado a que el movimiento asociativo en torno a la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica sea importante en España entre otros países. Las personas afectadas tienen necesidades que el sistema sanitario no cubre y buscan otras alternativas para encontrar el apoyo y la cobertura que el sistema público no siempre les brinda. Un estudio reciente sobre la construcción social de la Fibromialgia revela que la prensa refleja el estereotipo de enferma de las pacientes, pasivas y resignadas. En cambio, se trata de un colectivo que cobra fuerza en grupo mediante las asociaciones, representadas como activas y luchadoras, quienes han conseguido llegar al Parlamento y tener impacto en las políticas (Briones y Vives, 2014).

En España hay más de 200 asociaciones de pacientes, un aspecto cuantitativo que sugiere, por una parte, que hay una parte de la población importante afectada por estas patologías y, por otra, que hay importantes inquietudes y necesidades por cubrir referidas a este colectivo. A este tejido asociativo hay que añadir la existencia de instituciones como SEFIFAC (Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica), la Fundación FF (Fundación de

Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica), así como diversas Federaciones Autonómicas. Todo ello conforma un importante apoyo que desde el tercer sector reciben las personas afectadas y sus familias, y que constituye también un recurso que tienen en consideración médicos de atención primaria, reumatólogos y otros especialistas, quienes cuando realizan un diagnóstico de FM o SFC en muchos casos derivan y recomiendan la asistencia del paciente a estas asociaciones de pacientes.

El proyecto que se expondrá en el marco de este artículo ha sido desarrollado por AFIBRO-SAL, la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca y provincia. Se trata de una entidad con dos sedes, una en Salamanca capital y otra en el municipio de Béjar que cuenta con 14 años de trayectoria en los que ha realizado diversas actividades de carácter formativo, terapéutico e investigador para mejorar la calidad de vida de las personas con FM y SFC y sus familias. Reconocida como entidad de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior, en la actualidad cuenta con más de 400 socios y socias.

4. IDIOSINCRASIA DEL MEDIO RURAL

Las últimas décadas han sido testigo de una profunda transformación en el medio rural español. Es abundante la literatura que evidencia notables mejoras en hábitats rurales. En la actualidad el medio rural no está en igualdad de condiciones en relación al número de recursos y oferta de actividades sociales, culturales o educativas (Lorenzo y Santos, 2004), pero a pesar de ello, los importantes desequilibrios demográficos causados por el éxodo masivo del campo a la ciudad de la segunda mitad del siglo XX, siguen lastrando la demografía rural española en términos de desequilibrios demográficos, pirámides de población invertidas o altos índices de masculinidad.

A finales del siglo pasado, García Sanz (1998) hablaba sin embargo del paso de la crisis demográfica de la sociedad rural a atisbos de estancamiento e incluso recuperación en algunas zonas. Sus trabajos ofrecen abundante información acerca de la nueva ruralidad: nuevos moradores del medio rural procedentes de las ciudades sumados al retorno de antiguos emigrantes provocan una nueva cultura que comparte un interés común por revitalizar y actualizar la identificación colectiva. Estos nuevos habitantes, sin embargo, no resultan ser suficientes para contrarrestar la caída poblacional de la mayoría de los municipios, más acuciante en los de menor población que, al mismo tiempo, suelen ser los más envejecidos (Del Barrio, 2010).

La importancia cuantitativa de los habitantes de mayor edad en el medio rural es innegable. Además de ellos, existe otro colectivo clave, la denominada generación soporte (Del Barrio, 2010; Camarero, 2009), aquella formada por los hijos de los que permanecieron en el medio rural en la época del éxodo masivo a las ciudades y cuya edad media está en torno a los 45-50 años. Camarero (2009) les confiere un lugar central por conformar el centro neurálgico de

la vida rural por su edad activa, y por su importancia como cuidadores de mayores y menores.

Otras de las características del medio rural son la pluriactividad económica señalada por Moyano (2000) y su diversidad y complejidad no solo en el territorio español sino a nivel mundial (Cloke et al., 2006; Woods, 2011).

Benito (1998) señala algunas de las principales problemáticas que frenan el desarrollo en el medio rural: la escasez de servicios básicos y la necesidad de mejoras formativas más acordes a la realidad entre otros.

La literatura parece sugerir la superación de la visión tradicional del medio rural y apuntar al paradigma de la Nueva Ruralidad (Morales, 2016) atendiendo a las demandas de la globalización (De Grammont, 2004; Kay, 2005) y al protagonismo de los actores del territorio (Arias, 2005).

El medio rural español, por otra parte, es claramente heterogéneo. La realidad municipal de una entidad de población en Castilla y León será distinta de la que podemos encontrar en un municipio andaluz en cuanto al tamaño poblacional, datos demográficos o provisión de servicios.

Castilla y León es una comunidad autónoma con datos preocupantes en cuanto a sus aspectos sociodemográficos y, quizás por ello, ha sido objeto de atención en varios estudios (García & Lázaro, 2009; González & García, 2005; Gómez, 2011). De hecho, es la comunidad más envejecida de España tal y como revelan los datos del Padrón Municipal, a lo que hay que añadir que 6 de las 10 provincias españolas más envejecidas se encuentran en esta comunidad autónoma.

Descendiendo al nivel provincial, los datos de la provincia salmantina en la que se enmarca el proyecto que se expondrá siguen las tendencias generales de la comunidad. Según los datos del INE, en 2018 Salamanca es la segunda provincia española con más municipios (362) siguiendo a Burgos con 371.

Finalmente, es importante resaltar que hay evidencias de mayor prevalencia de la Fibromialgia en entornos rurales. Mas et al. (2008) apuntan a un 4,1% de población afectada en el medio rural frente a un 1,7% en el medio urbano.

5. PROYECTO PROMOCIÓN AUTONOMÍA PERSONAL EN PERSONAS CON FM Y SFC EN EL MEDIO RURAL.

Se expone a continuación un proyecto ya implementado que trata de dar respuesta a algunas de las necesidades identificadas previamente en personas con Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica. Ha sido llevado a cabo por AFIBROSAL, la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca. La entidad cuenta con sede en la capital salmantina y en la localidad de Béjar.

5.1. Justificación.

Como se ha expuesto, Salamanca es una provincia con una gran dispersión territorial y un gran número de entidades municipales, lo que dificulta la provisión de servicios básicos. Esta circunstancia se torna aún más compleja en relación a servicios más especializados como los que pueden necesitar las personas con patologías concretas y aún hoy desconocidas por buena parte de la población como son la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Si en la mayoría de entornos urbanos no existen unidades especializadas en Fibromialgia, y tampoco hay un tratamiento efectivo para los síntomas de estas enfermedades, la situación se agrava aún más en entornos rurales.

Es por ello, que este proyecto se dirige a aquellos habitantes que tienen una situación de mayor necesidad y que no tienen la posibilidad de recibir los tratamientos que necesitarían para mejorar su calidad de vida.

La mayoría de las participantes han sido mujeres, por tanto, el proyecto se ha dirigido a uno de los sectores más sensibles del medio rural, el compuesto por el binomio mujeres más discapacidad. Si sumamos medio rural, mujeres y discapacidad el resultado, en muchos casos es la multi-exclusión.

En pleno siglo XXI, siguen siendo necesarios esfuerzos para lograr la igualdad de oportunidades efectiva entre hombres y mujeres, habitantes rurales y urbanos, personas con y sin discapacidad. Este proyecto ha pretendido aunar todas estas variables y luchar en pro de la igualdad de oportunidades de las mujeres residentes en el medio rural salmantino afectadas de FM y/o SFC.

El proyecto pretende seguir la línea de continuidad de las actividades que AFIBROSAL lleva realizando varios años en Salamanca y Béjar, y que ha demostrado ser efectiva para el tratamiento de estas enfermedades.

La bibliografía de referencia muestra como “imprescindibles” el abordaje de tratamientos terapéuticos y actividades orientadas a trabajar los aspectos psicosociales vinculados a la FM y SFC, por ello el proyecto se asentará en dos tipos de actividades orientadas al bienestar físico y mental.

5.2. Descripción del proyecto.

A tenor de las necesidades detectadas en el medio rural de Salamanca, se plantea realizar un programa de promoción integral efectiva de la autonomía personal consistente en la evaluación, control, determinación y aplicación de distintos tipos de tratamiento y actuaciones con personas afectadas de FM y SFC y, en su defecto con otras enfermedades crónicas no oncológicas.

El proyecto fue realizado con el apoyo de la Obra Social la Caixa y cofinanciado con los fondos propios de la asociación AFIBROSAL.

Al ser un proyecto que trata de llegar al máximo número de beneficiarios del medio rural posible, se seleccionaron las actividades más relevantes por su efectividad para realizar en una primera fase. Se pretende, a medio plazo, ir afianzando los lugares de realización (preferiblemente con la creación de grupos estables que gestionen distintas sedes en distintos municipios) y ampliando las actividades ofertadas.

Tras el conocimiento y la experiencia previa, se pretende fomentar el bienestar físico y mental ofreciendo a los participantes estrategias y recursos a través de actividades que mejoren su bienestar personal. La experiencia de AFIBROSAL y la evidencia científica dejan claro que el bienestar personal debe conjugar dos aspectos, el físico y el mental, para que el bienestar sea global, y ambos se complementen y retroalimenten mutuamente.

Más concretamente se realizaron dos intervenciones en cada municipio: una enfocada al bienestar físico a través de actividades de fisioterapia y otras actividades físicas, y otra dirigida al bienestar mental con el desarrollo de Terapia Cognitivo Conductual.

Las personas participantes fueron residentes en los municipios de Fuentes de San Esteban, Peñaranda de Bracamonte, Ciudad Rodrigo, Alba de Tormes y Guijuelo, diagnosticados de FM y/o SFC y, en los casos que había plazas disponibles, se admitió a personas con otras enfermedades que cursaran con dolor crónico de origen no oncológico. Por su parte, todos los profesionales implicados en el proyecto habían trabajado previamente con el colectivo de personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Se realizó una atención coordinada de profesionales adaptada a las necesidades de cada afectado/a en la que se trató de hacer frente a las barreras que estaban impidiendo a los participantes una vida más independiente y, en consecuencia, lograr una mejor calidad de vida. Una de las premisas de AFIBROSAL, la asociación que aplicó el proyecto, es trabajar coordinadamente con otras entidades para aunar esfuerzos y optimizar recursos. En esta línea, se colaboró de forma muy directa con los profesionales de los Centros de Acción Social de la Provincia, las Administraciones Municipales y los Centros de Salud.

Si en el medio urbano es fundamental la coordinación entre instituciones, asociaciones y profesionales, en el medio rural dotado de menos recursos, lo es aún más. El contexto rural salmantino cuenta además con gran dispersión geográfica. Además, las zonas de actuación de las diversas instituciones públicas y privadas de los distintos sectores (educativos, sanitarios, sociales, de provisión de otros servicios...) no suelen coincidir. Por todo ello intervenir en un territorio tiene que contar con los agentes que mejor lo conocen y que pueden facilitar tanto el acceso a los usuarios que tengan FM y/o SFC.

Los lugares de celebración de las actividades se ubicaron en las distintas localidades de desarrollo y fueron cedidos de forma gratuita por entidades de cada municipio.

La realización de las actividades tuvo lugar en el año 2017 con una duración de 6 meses. A esta temporalización hay que añadir la fase de captación de los participantes, la difusión (se realizaron diversas ruedas de prensa en cada municipio) y las distintas fases del proceso de evaluación.

Las sesiones se desarrollaron de forma grupal optimizando los beneficios del trabajo cooperativo y colaborativo en cada uno de los municipios de intervención.

5.3. Objetivos.

El objetivo general que orientó el proyecto fue desarrollar actividades dirigidas a mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de personas con FM y SFC residentes en municipios salmantinos.

Entre los objetivos específicos se destacan los siguientes:

- Mejorar la capacidad funcional de los/as afectados/as
- Enseñar las relaciones e influencias recíprocas entre pensamientos, emociones y conducta, y entre éstos y el nivel físico
- Reconceptualizar el problema del dolor y reducir los dolores musculares
- Enseñar estrategias de afrontamiento ante la enfermedad y habilidades de resolución de problemas.

5.4. Actividades.

BIENESTAR MENTAL. TERAPIA COGNITIVO CONDUCTUAL

Partiendo de la importancia del afrontamiento de las consecuencias que comporta una enfermedad crónica, se trabajaron varias estrategias para dotar a los y las participantes de un manejo adecuado de su enfermedad que les permita lograr un mayor bienestar en su día a día:

- Colocar la enfermedad en su sitio. Se trata de minimizar las limitaciones emocionales, cognitivas y conductuales que implica una enfermedad crónica capacitando a quienes la padecen con estrategias de toma de decisiones.
- Atención. Canalizar la atención en unos u otros aspectos tiene un impacto crucial en la vida de cada persona. Por ello se trabajaron los aspectos en los que es más recomendable centrar la atención y en cuáles hay que restar protagonismo a la enfermedad.
- Asertividad y habilidades sociales. Las competencias en habilidades sociales facilitan la vida de cualquier persona, aún más las de aquellas más vulnerables. Se trabajaron más

específicamente la empatía y la asertividad, así como diversas habilidades de comunicación y resolución de conflictos. Se trata de un aspecto clave pues estas enfermedades condicionan la vida social de las personas afectadas y de sus familias. Por tanto, lograr mejorar las relaciones sociales es un aspecto fundamental que mejora su autoconcepto y autoestima.

- Atribuciones. Se trabajó la tendencia natural a atribuir lo que hacemos y lo que nos ocurre a las circunstancias de nuestra vida (de dónde somos, cómo nos han educado, nuestra edad, nuestra enfermedad o problema de salud, etc.), pero esto no siempre responde a la realidad. Se pusieron en cuestión alguna de estas creencias para actualizarlas y adaptarlas a una visión más constructiva y realista fomentando una actitud proactiva de los y las participantes.

BIENESTAR FÍSICO. FISIOTERAPIA Y OTRAS ACTIVIDADES.

Se desarrolla sobre la base de que el mantenimiento de hábitos adecuados de actividad física e higiene postural, además de ayudar a vivir mejor (con más autonomía, con más capacidad para realizar actividades, con más energía para vivir), ayuda a mejorar el estado de ánimo.

Para fomentar estos hábitos, y siguiendo el principio de que las personas necesitan saber, poder y querer, se realizaron varias actividades que permitieron a los participantes aprender estrategias que pudieran aplicar posteriormente en su vida cotidiana. Más concretamente se realizaron las siguientes actividades:

- Reeducación postural global (RPG). Método de fisioterapia desarrollado por el fisioterapeuta francés Philippe Souhard, suave, progresivo y activo, que puede ser aplicado en cualquier edad respetando las posibilidades de cada persona. Esta terapia se fundamenta en el análisis minucioso, estudio y observación de la anatomía, la fisiología y la manera en que enferma el ser humano.
- Pilates adaptado. Propone otra forma de realizar el trabajo muscular de fuerza-resistencia, la flexibilidad muscular y articular y el control postural. Busca un trabajo integral de la mente, del cuerpo y del espíritu; es una educación corporal muy completa en la que se trabaja el cuerpo como un todo, desde la musculatura superior hasta la inferior, y en la que intervienen por igual y en armonía la mente y el cuerpo. Se ha definido al método Pilates como el “Yoga Occidental”.
- Estiramientos (Stretching). Técnica corporal que a través de la colocación del cuerpo en distintas posturas permite estirar, abrir y relajar distintas zonas del cuerpo. Se basa en un reflejo tan viejo como la humanidad, y los animales (sobre todo los mamíferos), que nos estiramos naturalmente al levantarnos, cuando estamos estresados, cansados, o con sueño, en el que el cuerpo espontáneamente busca abrirse, alcanzar, respirar.
- Dinámicas grupales. Técnicas de grupo que fomentan el trabajo colaborativo, favoreciendo la participación y el aumento de la motivación a través del movimiento.

5.5. Evaluación.

La evaluación fue continua para valorar las posibles necesidades de mejora durante el desarrollo del proyecto. Más concretamente, se aplicó un cuestionario de evaluación para verificar el cumplimiento de objetivos.

Los profesionales también cumplimentaron una ficha de seguimiento de las actividades para recoger información sobre el número de asistentes, su adherencia a las actividades, la evolución, etc.

A lo anterior hay que añadirle la aplicación del Cuestionario de Salud SF-36 para realizar una valoración inicial de la calidad de vida de cada uno/a de los y las participantes.

Paralelamente se realizaron reuniones de seguimiento de la Comisión de Coordinación del Proyecto. Aproximadamente tuvieron lugar cada dos meses, aunque en ocasiones se necesitó alguna periodicidad mayor.

5.6. Resultados.

De entre los resultados cualitativos y cuantitativos obtenidos, los participantes valoraron de forma destacablemente positiva la incorporación de los siguientes aspectos tras su participación en el proyecto:

- La percepción nueva y más positiva de sí mismos y de su capacidad para afrontar el dolor crónico.
- El carácter práctico de las estrategias propuestas.
- El carácter capacitador del enfoque propuesto, en el que se pone el énfasis en las acciones o estrategias de afrontamiento que las propias personas con dolor crónico pueden aplicar, sin depender de otras personas.
- La propuesta de combinación de distintas estrategias, en función de la situación y características personales, de forma que cada persona pueda utilizar las que más se adapten a su momento vital y a sus características.
- El conocimiento y reconocimiento de otras personas que padecen las mismas enfermedades. Esto aumentó la autoestima de los participantes.

Los distintos ítems que se han valorado en el cuestionario apuntan a que el impacto del proyecto ha provocado una mejora de la sintomatología de la FM y/o SFC. Los participantes destacan especialmente que, al conocer mejor su enfermedad, sus síntomas y cómo limitar sus efectos de forma no farmacológica, se sienten más capacitados para afrontarla.

Por otra parte, a pesar de que había un consenso claro en relación a la conciencia de que

hay que practicar las estrategias aprendidas para que funcionen, la experiencia de muchos de los participantes les hacía manifestar que sería muy positivo contar con una supervisión durante su proceso de integración de lo aprendido a su vida diaria. Consideraban este apoyo fundamental en aspectos como la superación de obstáculos, perseverar a pesar de la frustración, y establecer y lograr nuevos objetivos.

En definitiva, los datos cuantitativos y lo referido por los participantes en las sesiones grupales de evaluación, revelaron que los participantes consideraron que su participación en el proyecto ha contribuido a mejorar su calidad de vida. Más concretamente refieren las siguientes mejoras:

- Aumento de la capacidad aeróbica entre el día del inicio y el día del final de la actividad.
- Reducción de los síntomas y el impacto de éstos en la salud y calidad de vida percibida y objetiva de las personas afectadas de Fibromialgia y/o SFC medidos cuantitativamente a través de cuestionarios individuales y anónimos.
- Mejora de la autoestima y de las habilidades comunicativas.
- Reducción del número de los lugares de localización de dolor y de la intensidad de este.

La coordinación con las instituciones mencionadas contribuyó a dar visibilidad a estas enfermedades, aún desconocidas por buena parte de la sociedad urbana y por aún más porcentaje de la sociedad rural. Por otra parte, también contribuyó al empoderamiento de la mujer rural y al aumento de su resiliencia; en definitiva, a mayor igualdad de oportunidades.

6. DISCUSIÓN.

La realidad de enfermedades crónicas como la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, unida a las limitaciones en cuanto a los servicios sanitarios ofrecidos por el medio rural plantea una serie de necesidades por cubrir que, a pesar de los esfuerzos de los últimos Planes de Salud y de otros documentos sanitarios por perseguir la igualdad de oportunidades, está lejos de ser una realidad. Aún así, la inquietud de prestar atención a los pacientes más desfavorecidos, y por tanto más vulnerables, es un síntoma de toma de conciencia de estas necesidades y de algunas iniciativas públicas por tratar de cubrirlas.

En el caso de enfermedades crónicas y de diversos colectivos de personas con discapacidad, el asociacionismo ocupa un papel crucial en la vida de muchas personas. Las asociaciones, unidas a otras entidades del tercer sector, han sido determinantes en las coberturas durante la crisis económica que está afectando a España desde hace una década. Según Rodríguez Cabero (2015), la crisis ha puesto de manifiesto los déficits del Tercer Sector, pero al mismo tiempo ha supuesto una creciente institucionalización (regulación, creación de plataformas, aumento de la “voz” y presencia del sector), la profesionalización, el liderazgo en la lucha contra la exclusión social y, finalmente, la capacidad de innovación en el desarrollo de los proyectos de intervención social.

Se hace necesario un debate profundo sobre la población vulnerable a la que el Estado de Bienestar sigue sin cubrir sus necesidades básicas. Las entidades sin ánimo de lucro, a través de la concurrencia a convocatorias de entidades tanto públicas como privadas tratan de atender, con recursos con frecuencia muy limitados, necesidades muy amplias.

Proyectos como el que se ha mostrado en este artículo muestran que a través del conocimiento de la realidad sobre la que se ha de intervenir y de la identificación de las prioridades más acuciantes, es posible, con el apoyo de entidades tanto públicas como privadas que trabajen coordinadamente, crear e implementar proyectos que lleguen a aquellos más olvidados fomentando la equidad.

En este caso, el sentimiento de aislamiento que relataban muchos afectados del medio rural de la provincia salmantina se vio mitigado al acercarles terapias y tratamientos efectivos a su entorno más cercano.

Se concluye por tanto que es fundamental acercar recursos como estos al medio rural. De lo contrario, las personas de más edad, con enfermedades crónicas y aquellas que viven alejadas de los centros de recursos, se ven aisladas y desconectadas de los servicios que sus enfermedades requieren. Para ello la coordinación sociosanitaria permite optimizar los recursos económicos, humanos e infraestructurales combinando las potencialidades del sector público, el privado y las entidades sin ánimo de lucro.

7. BIBLIOGRAFÍA.

Arias, P. (2005). Nueva ruralidad: antropólogos y geógrafos frente al campo En lo urbano-rural, ¿nuevas expresiones territoriales?, Ávila, H. (coord.), (pp. 73-118). México D.F.: UNAM-CRIM.

Benito, J. (1998), Tendencias del mercado de trabajo en el medio rural de Castilla y León. Aspectos sociológicos. Valladolid: Consejería de Economía y Hacienda de la Junta de Castilla y León.

Botija, P., Botija, M., & Navarro, J. (2017). Implementación de estrategias y herramientas de coordinación sociosanitaria en un departamento de salud. Gaceta Sanitaria. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.07.008>

Briones Vozmediano, E., & Vives-Cases, C. (2014). La construcción social de la fibromialgia como problema de salud a través de las políticas y la prensa en España. Gaceta Sanitaria, 28.

Cabo-Meseguer, A., Cerdá-Olmedo, G., & Trillo-Mata, J. L. (2017). Fibromialgia: prevalencia, perfiles epidemiológicos y costes económicos. Medicina Clínica.

Camarero, L. (coord.). (2009). La población rural de España. De los desequilibrios a la sostenibilidad social. Barcelona: Fundación la Caixa.

Cloke, P., Marsden, T., & Mooney, P. (Eds.). (2006). Handbook of rural studies. London: Sage.

Collado, A. y Torres, X. (2016). Fibromialgia. En J. Vidal (Ed.), Manual de Medicina del Dolor. Fundamentos, evaluación y tratamiento (pp. 367-377). Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.

Comeche, M., Martín Fernández, A., Muñoz, R., de la Fe, M., Ortega Pardo, J., Díaz García, M. I., & Vallejo Pareja, M. Á. (2010). Tratamiento cognitivo-conductual, protocolizado y en grupo, de la fibromialgia. *Clínica y salud*, 21(2), 107-121.

De Gaminde, I. (2006). Formulación de políticas sociosanitarias: dificultades y perspectivas. *Gaceta Sanitaria*, 20, 257-259

De Grammont, H. (2004). La nueva ruralidad en América Latina. *Revista Mexicana de Sociología*, 66, 289-300. DOI: 10.2307/3541454

Del Barrio, J.M. (2010). La población de Castilla y León en los inicios del Siglo XXI. Valladolid: Fundación Perspectivas.

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. (Consultado el 19/5/2018.) p. 9-11. Disponible en:

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. (Consultado el 19/5/2018.) p. 9-11. Disponible en:

García Sanz, B. (1998). La Sociedad Rural de Castilla y León ante el próximo siglo. Valladolid: Junta de Castilla y León, Consejería de Agricultura y Ganadería.

García, R. H., & Lázaro, J. M. (2009). El nivel de vida en el medio rural de Castilla y León: una constatación antropométrica, 1840-1970. *Historia agraria: Revista de agricultura e historia rural*, 47, 143-166.

Gómez, P. G. (2011). Las políticas territoriales de desarrollo rural de la Unión Europea: un balance de veinte años en Castilla y León. *Estudios de economía aplicada*, 29(1), 1-23.

González, M. R., & García, J. M. G. (2005). La mujer en el medio rural de Castilla y León: diversificación sectorial y proceso de dinamización económica. *Estudios de economía aplicada*, 23(2), 465-490.

Kay, C. (2009). Estudios rurales en América Latina en el periodo de globalización neoliberal: ¿una nueva ruralidad? *Revista Mexicana de Sociología*, 71, 607-645. DOI:10.5354/0365-7779.2012.21734

Lorenzo, M., & Santos, M.A. (2004). Buscando la mejora de la escuela rural a través de los nuevos entornos educativos. *Revista de Educación*, 335, 215-228.

Mas, A. J., Carmona, L., Valverde, M., y Ribas, B. EPISER Study Group (2008). Prevalence and impact of fibromyalgia on function and quality of life in individuals from the general population: results from a nationwide study in Spain. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 26(4), 519-526.

Morales, N. (2016). El reto de la brecha digital y las personas mayores en el medio rural español. El caso de Castilla y León. Fonseca, *Journal of Communication*, (13), 169-189.

Moyano, E. (2000). Procesos de cambio en la sociedad rural española. *Papers: Revista de Sociología*, 61, 191-220.

Moyano, S., Kilstein, J. G., & de Miguel, C. A. (2015). Nuevos criterios diagnósticos de fibromialgia: ¿vinieron para quedarse?. *Reumatología Clínica*, 11(4), 210-214.

Nishishinya, M. B., Rivera, J., Alegre, C., & Pereda, C. A. (2006). Intervenciones no farmacológicas y tratamientos alternativos en la fibromialgia. *Medicina clínica*, 127(8), 295-299.

Rivera, J., Alegre, C., Ballina, F.J., Carbonell, J., Carmona, L., Castel, B. et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la Fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 2 (2006), 55-66

Rodríguez, C. P. (2015). La sostenibilidad del Tercer Sector a través de las herramientas de la Emprendeduría social. *Revista Española del Tercer Sector*, 30, 75-97.

Ruiz, E., Alegre, J., Quintana, A. G., Aliste, L., Blázquez, A., & de Sevilla, T. F. (2011). Síndrome de fatiga crónica: estudio de una serie consecutiva de 824 casos evaluados en dos unidades especializadas. *Revista Clínica Española*, 211(8), 385-390.

Ruiz, M., Nadador, V., Fernández-Aleantud, J., Hernández-Salván, J., Riquelme, I., & Benito, G. (2007). Dolor de origen muscular: dolor miofascial y fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 14(1), 36-44.

Sandín, B. (2005). El síndrome de fatiga crónica: Características psicológicas y terapia cognitivo-conductual. *Revista de Psicopatología y Psicología clínica*, 10(1), 85-94.

Villanueva, V. L., Valía, J. C., Cerdá, G., Monsalve, V., Bayona, M. J., y De Andrés, J. (2004). Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11(7), 430-443.

Woods, M. (2011). *Rural*. Abingdon: Routledge.

SISTEMA SOCIOSANITARIO FRANCÉS PARA LA ATENCIÓN AL JUGADOR PATOLÓGICO.

DANIEL CABALLERO JULIÁ
Universidad de Toulouse III Paul Sabatier
daniel@caballero-julia.com

PALABRAS CLAVE

Sistema sociosanitario, ludopatía, prevención, juegos de azar.

RESUMEN

El artículo tiene como objetivo exponer la estructura básica del sistema sociosanitario francés en la atención al jugador compulsivo o patológico. En él se describe, en un primer momento, la estructura del juego en Francia con el fin de entender el contexto en el que se desarrolla la problemática. Se define igualmente la ludopatía como enfermedad caracterizada por la adicción al juego de azar y de apuestas y se presenta una breve reseña epidemiológica de esta enfermedad a nivel internacional con un especial hincapié en los territorios francés y español. El artículo describe pues los ejes principales de dicho sistema: prevención de los riesgos del juego, atención sociosanitaria, y atención jurídico-económica. Finalmente el artículo muestra una breve comparativa Francia-España antes de concluir que aunque ambos sistemas necesitan de grandes mejoras, el sistema sociosanitario francés para la atención al ludópata está hoy en día mucho más desarrollado que el español.

KEYWORDS

Health and social care system, gambling disorder, prevention, gambling.

ABSTRACT

The paper aims to expose the basic structure of the French social and health care system to the compulsive or pathological gambler. First, describes the structure of the game in France in order to understand the context in which the problem develops. Gambling is also defined, as a disease characterised by the addiction to gambling and betting and a brief epidemiological review of this disease at international level is presented, with special emphasis on the French and Spanish territories. The paper thus describes the main axes of this system: prevention of gambling risks, social and health care, and legal and economic care. Finally, a brief comparison between France and Spain is shown before concluding that although both systems need major improvements, the French socio-health system for care of people with pathological gambling is now much more developed than the Spanish system.

1. INTRODUCCIÓN.

En el presente artículo nos proponemos exponer los elementos clave del sistema socio sanitario creado para prevenir, paliar y reparar los efectos adversos que pueden producir los juegos de azar y las apuestas. Así mismo en este artículo no dejaremos de hacer pequeñas referencias a su equivalente español cuando esto sea posible.

Para ello introducimos, en un primer lugar, la estructura básica de los juegos de azar y de apuestas en Francia con el fin de aproximarnos al tipo y modo de juego que se ofrece en este país. Resumimos a continuación muy brevemente las características del juego patológico y su epidemiología tanto nacional como internacional.

Seguidamente, nos centramos en las medidas que la legislación francesa prevé para prevenir los riesgos del juego y en especial el juego compulsivo. Y exponemos con un mayor detalle los puntos clave del sistema destinado a la atención de los jugadores problemáticos.

Finalmente, abordamos a modo de pequeña discusión una rápida comparativa entre los sistemas dedicados a esta enfermedad de Francia y España.

Estructura del juego de azar y de apuestas en Francia.

Los juegos de azar y las apuestas¹ cuentan con empresas y organizaciones, tanto públicas como privadas, que estructuran su práctica en territorio francés. Sus orígenes se remontan hasta el siglo XVI (Loterías del Estado) pero no es hasta los siglos XVIII y XIX que estos juegos serán institucionalizados. En el siglo XX vemos un verdadero desarrollo de las organizaciones dedicadas a los juegos de azar y de apuestas (Adès et al., 2008; Santé Publique France, 2018d).

Así pues, hoy en día cualquier persona que desee jugar o apostar tiene a su disposición casinos, organismos de apuestas y sociedades de juegos de azar y loterías. Estas organizaciones, como puede verse en el Informe Experto elaborado por el Instituto Nacional de Salud y de Investigación Médica (INSERM en francés) elaborado por Adès et al. (2008), están dirigidas u organizadas por unas pocas empresas y/o servicios públicos bajo una legislación estatal variada. Si bien no entraremos en el detalle de tales organismos y legislaciones, cabe destacar cómo se organiza el reparto de los principales centros franceses de juego.

En primer lugar, destacamos, tal y como aparece en el citado informe, que “la mayor parte de los casinos franceses pertenecen a cinco grupos de inversión privados bajo el control del Estado (ministerios de Interior y de las Finanzas) y de las colectividades locales” (Adès et al., 2008, p. 18). Dicho esto, podemos citar que su “volumen de negocio” alcanza los 255 millones de

¹ En Francia la expresión utilizada es “jeux d’argent et de hazard”, cuya traducción literal sería “juegos de dinero y de azar”. Sin embargo, a lo largo de este artículo utilizamos la expresión “juegos de azar y de apuestas” que si bien no es una traducción literal, se ajusta mejor a las expresiones empleadas en España.

euros en el caso del grupo inversor más potente que ostenta 26 casinos repartidos por todo el territorio francés y los 96 millones de euros para aquél que mantiene tan sólo 13.

En segundo lugar, los jugadores pueden optar por los centros de apuestas de la PMU (*Pari Mutuelle Urbain*), la cual gestiona el conjunto de apuestas fuera de los hipódromos. Con más de 12.000 puntos de venta en 2013 y más de 10.000 millones de euros involucrados en las apuestas (de los cuales, son redistribuidos cerca del 76% a los apostantes) se sitúa como el primer operador de apuestas de Europa y el segundo del mundo detrás de Japón (PMU, 2018).

Y en tercer lugar, Francia cuenta con la posibilidad adicional de optar por la *Française des Jeux* (Francesa de los Juegos o FDJ en francés). La cual se encarga de gestionar la Loto, heredera de la tradicional Lotería nacional desde 1980, entre muchos otros tipos de loterías y juegos de “rasca”. Se trata de una sociedad económica mixta de la cual el Estado posee el 72% de acciones, lo que le permite tener el monopolio del conjunto de loterías. Con casi 40.000 puntos de venta repartidos por todo el territorio francés (incluyendo territorios de ultramar) alcanza los casi 15.000 millones de euros movilizados en sus loterías. No obstante, tras 2017 el Gobierno ha entrado en negociaciones que conducirán a una posible privatización entorno a principios de 2019. De concretarse, el 50% de las acciones saldrán a bolsa.

De esta forma, según datos oficiales (Adès et al., 2008) cerca de una de cada dos personas (47,8%) de entre 18 y 75 años declara haber jugado con dinero en los últimos doce meses. Tal porcentaje aumenta al 51,3% en el caso de los hombres y desciende al 44,4% para las mujeres. Esta cifra aumenta considerablemente su diferencia entre sexos cuando los datos refieren a jugadores activos (aquellos que juegan regularmente y no de forma ocasional), de los cuales el 62,7% son hombres. Los jugadores activos franceses tienen una clara preferencia por los juegos donde no se necesitan conocimientos especiales tales como loterías o “rascas” representando hasta un 75% de los jugadores que afirman haber jugado en loterías.

Al mismo tiempo, en los últimos años, los juegos de azar y de apuestas se han intensificado en Francia. Aunque se han observado diferencias sociodemográficas importantes a la hora de elegir entre un modo de juego u otro. Así pues, mientras que el 41% de los habituales a los casinos son personas inactivas sin empleo o jubiladas, el 65% de los apostantes de la PMU son hombres de entre 35 y 49 años pertenecientes a medios socioprofesionales modestos y la FDJ atrae en mayor medida (a pesar de que se distribuye de manera bastante homogénea entre el conjunto de la población) a empleados y obreros (Adès et al., 2008).

Ante la actual distribución de los juegos de azar y de apuestas en Francia, cabe decir que:

“La historia de las relaciones entre el Estado y los juegos de azar y de apuestas está por otra parte marcada por la alternancia entre los periodos de represión y de tolerancia. La evolución de los juegos de apuestas en Francia, tanto en forma como en los públicos a los que alcanzan así como sus consecuencias sociales, ha conducido a la legislación y a los poderes públicos a sucesivas adaptaciones. Entre la antigua Lotería nacional y los nuevos juegos en Internet, el reto se ha convertido a la vez en económico, societal y médico.” (Adès et al., 2008, p. 17)

Definición del juego patológico.

En este contexto se mueve precisamente el objeto de nuestro interés, representando en sí mismo un claro desafío tanto económico, como social y médico. Hablamos del caso del “juego patológico” o “ludopatía”.

Si bien es cierto que se han logrado ciertos avances a lo largo de los últimos años, la ludopatía sigue siendo para gran parte de profesionales y para el conjunto de la sociedad una gran desconocida. Recibe con frecuencia el olvido y abandono de profesionales tanto sanitarios como sociales, así como de representantes políticos a pesar de estar reconocida en el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* DSM-V como enfermedad en la categoría de “trastorno adictivo”. Su definición no está exenta de debate pero en términos generales podríamos decir que se trata de “un desorden mental caracterizado por una continua y periódica pérdida de control respecto al juego, una preocupación con jugar y con obtener dinero del juego, pensamiento irracional y una continuación del comportamiento a pesar de las consecuencias adversas”² (Neal, Delfabbro, y O’Neil, 2005, pp. 20-21). Ante tal definición cabría, muy acertadamente, catalogar a la ludopatía como una enfermedad cuya principal característica es la adicción al juego.

No obstante, existen además otras personas jugadoras que, si bien no pueden ser catalogadas como ludópatas o “jugadores patológicos”, requieren también de una especial atención debido a que pueden presentar conductas hacia el juego que le ocasionan problemas en el área personal, social o familiar. Todo ello sin llegar a cumplir todos los criterios para ser diagnosticado como ludópata. Hablamos del “jugador problema”.

Epidemiología.

Si atendemos a la epidemiología de esta enfermedad veremos la magnitud del problema que nos ocupa. Cabe destacar los estudios realizados en Estados Unidos donde Estados como California o Maryland arrojan tasas de 1-2 por 100 de jugadores patológicos dentro

² “[a] mental disorder characterised by a continuous or periodic loss of control over gambling, a preoccupation with gambling and with obtaining money with which to gamble, irrational thinking, and a continuation of the behaviour despite adverse consequences”

de la población general (Labrador y Becoña, 1994). En Europa, donde existen menos investigaciones, encontramos cifras similares a las de Estados Unidos (Labrador & Becoña, 1994). En Canadá, donde se ha trabajado con mayor extensión este tema encontramos referencias similares.

En el caso de España, singularmente, se encuentran cifras superiores a las apuntadas en los Estados Unidos. No obstante, Becoña (2004) afirma que, si bien en la comunidad de Galicia, la prevalencia del juego patológico es de 1,73% y un 1,60% para jugadores problema (datos que se mueven dentro de los márgenes ofrecidos por las investigaciones realizadas en EEUU), en determinadas ciudades como Vigo encontramos datos de hasta un 3,48% de ludópatas. Por otro lado, Secades y Villa (1998) nos hablan de diversos estudios realizados en Cataluña, Sevilla, Andalucía y País Vasco. Los años de publicación de los diversos estudios abarcan un periodo que va desde el año 1990 hasta el año 1996 y nos indican que la prevalencia de la ludopatía oscila entre 2,34 y 2,5% en Cataluña, 1,7% en Sevilla (con un 5,2% de jugadores problema), del 1,8% en Andalucía y del 2,0% en el País Vasco.

Hemos de decir también que, aunque se mantiene que la mayor acumulación de enfermos se sitúa en el rango de edad de 18 a 45 años, estas fronteras generacionales son ambiguas y dudosas, ya que partimos de la idea de que la ludopatía es una enfermedad que prevalece durante toda la vida y sobre la que podemos encontrar personas de toda la franja temporal desde la adolescencia hasta superada la jubilación. La asociación AZAJER (Asociación Aragonesa de Jugadores de Azar en Rehabilitación) informa que la mayor prevalencia de la enfermedad se da en los jóvenes de 20 a 24 años. Castro (1999) nos advierte, al igual que López (2002) anteriormente, de un dato preocupante y al mismo tiempo impactante, con respecto a los datos que venimos ofreciendo: la tasa de ludópatas entre adolescentes (12-17 años) alcanzaban el 8% para posibles jugadores patológicos y hasta un 15% para posibles jugadores problema.

Respecto al género, López (2002), sitúa la prevalencia de la ludopatía entre las mujeres en torno al 23% de las personas estudiadas. De igual modo, las mujeres se ven superadas por los hombres en los porcentajes de prevalencia de “jugador problema” estando estos 39 puntos porcentuales por encima.

En Francia, las estadísticas categorizan a los jugadores en función del riesgo. Siendo *joueurs problématiques* (jugadores problemáticos) una categoría que reagrupa a los jugadores que presentan un riesgo moderado y a aquellos que presentan un juego excesivo (*joueurs excessifs*). En cierta manera, tal categorización puede fácilmente traducirse en las categorías que hemos expuesto más arriba (“jugador problema” y “ludópata”).

Así pues, se estima que del conjunto de la población francesa el 0,9% de los individuos pueden ser catalogados como jugadores que presentan un riesgo moderado, mientras que

el 0,4% muestran signos de un juego excesivo. Estas tasas, en principio son sensiblemente más bajas que las que hemos mostrado para otros países (Adès et al., 2008). No obstante, es habitual encontrar en la literatura una petición de cautela a la hora de comparar tales datos. Ya que los instrumentos empleados para su medición y los niveles de representatividad de los estudios no son, en muchos casos, comparables (López, 2002).

Las diferencias entre hombre y mujer a la hora de jugar siguen manteniéndose constantes en el conjunto de países de donde se tienen datos. En términos generales, los hombres juegan más que las mujeres y presentan también, mayores porcentajes de juego problemático. En el caso francés, el Informe Experto del INSERM muestra que los hombres presentan un mayor riesgo de presentar un juego patológico que las mujeres. Así, mientras que estos representan a cerca del 63% de personas que juegan regularmente, dicho porcentaje de hombres aumenta hasta el 75,5% cuando se trata de un juego patológico. Tal diferencia hombre-mujer, aumenta en la medida en que aumenta la intensidad del juego (Adès et al., 2008). Socio-demográficamente el conjunto de posibles ludópatas franceses presenta también características importantes a señalar. Son, por ejemplo más jóvenes de media que el conjunto de jugadores activos (41 años frente a 47), se caracterizan por una precariedad financiera y por su bajo nivel de estudios, llegando hasta más de un 36% los jugadores excesivos que no poseen ninguna titulación.

2. SISTEMA SOCIO-SANITARIO FRANCÉS EN LA ATENCIÓN A LA LUDOPATÍA.

A lo largo de esta sección, expondremos brevemente los puntos clave que permiten entender el sistema socio-sanitario francés en lo que respecta a la atención al jugador patológico. En líneas muy generales podemos decir que éste se basa en dos principios socio-sanitarios: la prevención, una serie de medidas orientadas a prevenir especialmente entre los más jóvenes la aparición de conductas de riesgo respecto al juego; y la atención del jugador problemático, orientada principalmente a paliar los efectos de la enfermedad sobre el ludópata y su entorno.

Así pues recorreremos con un mayor detalle tales fundamentos explicando los mecanismos básicos del sistema socio-sanitario francés. No faltarán más abajo, sin embargo, las alusiones y las comparaciones con los servicios existentes a tal efecto sobre el territorio español.

Sistema de prevención de los riesgos del juego.

El sistema socio-sanitario francés mantiene como primer bastión en la lucha contra la dependencia al juego un sistema de prevención organizado y regulado por ley. Dicha prevención está basada en 4 líneas de acción: la prohibición de los juegos de azar y de apuestas a las personas menores de edad, la promoción del juego supervisado a través de mensajes y alertas, el control ministerial de la Tasa de Redistribución del Juego (TRJ) y la aplicación de

medidas específicas para el juego en internet.

El primero de estos puntos, la prohibición de los juegos de azar y de apuestas a las personas menores de edad, está recogido en diferentes legislaciones. Todas estas Leyes están orientadas a la prevención de los efectos nocivos del juego sobre la población de menores. Como decimos, la estrategia a seguir es la de la prohibición, pero ésta toma diversas formas. Así, el Art. 1 del decreto 78-1067 modificado por el decreto 2007-729 recoge la prohibición de venta de loterías a menores, incluso aquellos y aquellas que estén emancipados. El Art. 1 del decreto 85-390 modificado por el decreto 2007-728 prevé, a su vez, la prohibición de venta de juegos de pronósticos deportivos. Y el Art. 14 del decreto 59-1489 está orientado a la prohibición de acceso de menores a salas de juego. A estos tres decretos, se suma el Art. 28I de la Ley 2010-476 por la cual cualquier internauta que quiera acceder a juegos online deberá no sólo precisar su edad sino, además, enviar una copia de su documento de identidad como prueba de ésta. Bajo esta Ley, los operadores que ofertan este tipo de juegos en red quedan como responsables de tales prohibiciones así como de velar por el cierre automático de cualquier cuenta que no sea capaz de justificar la mayoría de edad (Santé Publique France, 2018c).

El segundo punto, pensado para promover el juego seguro a través de la promoción del juego supervisado, está basado en la distribución de carteles y mensajes alertando de los posibles efectos adversos del juego. En el caso del juego online, tal principio está regulado por la Autoridad de Regulación de los Juegos En Línea (ARJEL), la cual no sólo está destinada a autorizar cualquier servidor que aloje legalmente juegos de apuestas y de azar, sino a garantizar el cumplimiento de las diversas prohibiciones y supervisiones de las poblaciones más vulnerables (ARJEL, 2018b). Un ejemplo de estos mensajes puede verse en la Figura 1 y en la Figura 2.

Figura 1³. Mensaje informativo destinado a alertar de los riesgos del juego I. (Française Des Jeux, 2018)



Figura 2⁴. Mensaje informativo destinado a alertar de los riesgos del juego II. (ARJEL, 2018a)



³Traducción: "JUGAR IMPLICA RIESGOS: ENDEUDAMIENTO, AISLAMIENTO, DEPENDENCIA. PARA SER AYUDADO, LLAME AL 09-74-75-13-13 (LLAMADA SIN RECARGO)".

⁴Traducción: "FAMILIA, VIDA SOCIAL, SALUD FINANCIERA. ¿ESTÁ DISPUESTO A APOSTARLO TODO? PARA SER AYUDADO,

Este tipo de carteles con mensajes informativos y, como puede verse, números destinados a las personas que ya presentan problemas, se encuentran además en todos los puntos de venta de loterías, casinos, televisión y, en definitiva, allí donde los juegos de azar y de apuestas están presentes. Adicionalmente, toda publicidad (incluido todo patrocinio) de estos está completamente prohibida en cualquier soporte o evento destinado a la juventud.

En tercer lugar, el control de TRJ, es decir, del porcentaje que es devuelto a los jugadores que apuestan y que permite a las empresas y organismos que promocionan los juegos de azar hacerlos más atractivos, permite a los poderes públicos gestionar, en teoría, la capacidad adictiva de este tipo de juegos. Diversos textos legales recogen las diferentes tasas en función del tipo y medio de juego: Orden del 9 de marzo 2006, que establece entre un 50 y un 66% para la FDJ; Decreto n°2010-605, para las apuestas en línea, deportivas o de hípica con un 85%; y el Art. 4 del decreto 59-1489 que establece un 88% para los juegos de mesa y un 85% para las máquinas tragaperras de los casinos.

Adicionalmente, podríamos incluir dentro de este sistema de protección un complejo marco legislativo que ha evolucionado desde el siglo XIX fundamentado en el principio de prohibición del juego a todo proveedor no autorizado. Como puede leerse en los textos editados por *Santé Publique France*⁵ y publicados en *Joueurs Info Service*⁶, la legislación actual francesa destinada a regular las prohibiciones respecto al juego es el fruto de una legislación anterior y dispar. Hoy puede verse recogida gracias a la ordenanza 2012-351 del 12 marzo de 2012 en el Título II del libro III del código de seguridad interior (Artículos del L320-1 al L324-10). Dicha legislación ha sido diseñada con la idea de permitir la competencia entre diversos organismos públicos y privados dentro de un mismo marco legal.

En el contexto de este marco legal, cualquier tipo de juego salvo casinos, carreras de caballos y loterías, quedan a priori prohibidos. Así,

“los juegos de apuestas y de azar no son ni un comercio ordinario ni un servicio ordinario; en el respeto del principio de subsidiariedad, son objeto de un marco estricto en vista de los desafíos de orden público, de seguridad pública y de protección de la salud y de los menores”. (Art. 1 de la Ley n°2010-476)

Sin embargo, a pesar de este principio de prohibición, la legislación francesa que regula el juego tiene la obligación de autorizar a todos los operadores de juego, lo que ha supuesto sucesivas modificaciones de las distintas regulaciones. Sin embargo, cada tipo de juego debe acogerse a distintas modalidades burocráticas para obtener el permiso que le permita ejercer su actividad y ofrecer juegos de azar y de apuestas al público.

⁵ Para más información puede visitar <http://www.santepubliquefrance.fr/>

3. SISTEMA DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA AL JUGADOR PATOLÓGICO.

De igual modo, existen otras medidas de protección orientadas principalmente a la prevención a través de la información sobre los riesgos de los juegos de azar y de apuestas. Este es el caso de *Joueurs Info Service*. Se trata de una página web destinada a la prevención, concienciación y espacio de ayuda respecto a este tipo de juegos. Está gestionada por el servicio de Sanidad Pública Francia (Santé Publique France), una agencia de salud pública que gestiona diversos medios y enfermedades.

El espacio web *Joueurs Info Service* representa en Francia uno de los primeros puntos de entrada al sistema sociosanitario destinados al tratamiento y seguimiento del juego patológico como enfermedad. Desde ahí, el jugador que acceda a dicha página podrá encontrar información sobre los diversos sistemas de protección existentes para prevenir los riesgos del juego así como apoyo virtual y telefónico cuando éstos ya han comenzado a afectar la vida del jugador. Representa por lo tanto un espacio de información y coordinación entre la población y los servicios de ayuda.

Estos servicios que van a estructurar el Sistema Sociosanitario francés de atención a jugadores patológicos y jugadores problema pueden clasificarse en dos tipos en función del tipo de asistencia que ofrecen: Atención Sanitaria, orientada principalmente a los efectos de la ludopatía sobre el individuo como enfermedad; y Atención Jurídico-Económica, orientada a paliar los efectos económicos y legales que dicha enfermedad puede causar.

Así pues tenemos que, en primer lugar, los servicios sociosanitarios franceses prevén la necesidad de atender al ludópata y al jugador problema como paciente. Sin embargo, los niveles de concreción de este tipo de ayuda son también diversos. Pudiéndose encontrar tres posibilidades contempladas dentro de este sistema: regulación de los sistemas de auto-exclusión en los espacios de juego, ayuda de profesionales médicos y psicológicos y grupos de autoayuda.

Prohibición voluntaria y de auto-exclusión.

Cuando un jugador cree que presenta síntomas de que el juego se ha convertido en un problema puede optar por limitar su propio juego a través de dos sistemas: la prohibición voluntaria y la auto-exclusión.

En el primer caso, se trata de una gestión que debe realizar en los servicios del Ministerio de Interior francés a través de la página web destinada a tal efecto⁷ y del envío por correo postal de la petición. Se trata pues de una medida personal por la cual el individuo decide voluntariamente prohibirse la entrada a casinos y círculos de juego así como a los juegos oficiales

⁷ www.demarches.interieur.gouv.fr

online. De esta manera, una vez realizada la petición, el jugador no podrá, en teoría, acceder a tales espacios así como tampoco abrir ninguna cuenta en páginas web de juego. En un principio, la persona que decide prohibirse a sí misma la entrada puede indicar al cabo de 3 años si quiere retirar su petición, pudiendo así volver a entrar en casinos y casas de juego. De no realizar la solicitud de retirada, la prohibición quedará fijada permanentemente hasta nueva petición por parte del solicitante (Santé Publique France, 2018a).

En el segundo caso, el individuo puede optar por el sistema de auto-exclusión de manera temporal o definitiva. Sin embargo, a pesar de considerarse como definitiva, hay que advertir que en realidad la normativa establecida por el Art. 26 de la Ley 2010-476 y el Art. 18 del Decreto 2010-518 propone una exclusión efectiva de 3 años. Tal medida de auto-exclusión tiene la ventaja de ser mucho más ligera en cuanto a trámites ya que puede ser gestionada directamente por el jugador en el centro o servicio en línea en el que quiere ser excluido sin necesidad de cursar ningún tipo de petición a través del ministerio. Sin embargo, el nivel de protección que tales medidas ofrecen es muy bajo ya que nada impide al jugador de visitar otras páginas web o entrar en casinos de la competencia (Santé Publique France, 2018b).

Profesionales sociosanitarios.

En cuanto a ayuda especializada se refiere, el jugador que presenta síntomas de adicción al juego y que entra en el sistema de atención sociosanitaria francés tiene a su disposición diversos servicios gestionados por profesionales médicos, psicológicos y sociales. Este tipo de ayuda está orientado a tratar la ludopatía del enfermo como una adicción y, como tal, no sólo se tratan los problemas ligados al juego, sino la adicción en todo su conjunto.

La entrada en dicho sistema puede realizarse a través de los diferentes servicios existentes en Francia de prevención y tratamiento del juego patológico. Como se ha adelantado, la página *Joeurs Info Service* representa uno de los primeros espacios posibles de toma de contacto entre el ludópata y el personal sociosanitario. De esta manera, a través de la página, el servicio permite ponerse en contacto a través de chat, teléfono o foros. Recordemos que, además, todo mensaje de advertencia al juego, como los expuestos en las Figura 1 y Figura 2 deben ir acompañados de, como mínimo, un número de teléfono de información y apoyo.

Formando parte de este tipo de servicios que el jugador puede encontrar, están los Centros de Cuidados, Acompañamiento y Prevención en Adictología (CSAPA en francés) que reúnen una serie de especialistas de diversas especialidades en adictología. Repartidos por todos los departamentos en los que se divide el territorio francés, estos centros, ponen a disposición del ludópata servicios colectivos, individuales y familiares en los que los profesionales atienden la ludopatía como una adicción de forma gratuita y anónima.

Al igual que los CSAPA, las Unidades Hospitalarias de Adictología se hacen cargo dentro

de los hospitales en consulta ambulatoria hasta que el paciente estabiliza su nivel de juego o lo detiene. De igual modo, el jugador compulsivo puede recibir un seguimiento psicológico, socio-educativo y social en una fase de mantenimiento. El servicio de ingreso hospitalario queda pues reservado únicamente para los casos de mayor gravedad donde se presentan múltiples adicciones y trastornos psiquiátricos.

Finalmente, los jugadores compulsivos pueden encontrar alojamiento propuesto por las CSAPA donde, además de su estancia se le propone actividades y proyectos terapéuticos. Estas estructuras de alojamiento están destinadas a ofrecer un cambio en el entorno del jugador que favorezca su recuperación. Sin embargo, hoy en día tales estructuras son escasas y las plazas son, en consecuencia, limitadas.

Grupos de ayuda mutua.

La tercera posibilidad que un jugador patológico puede encontrar en territorio francés es la que representan los grupos de ayuda mutua. Asociaciones que toman por norma general como referencia el modelo terapéutico seguido por Alcohólicos Anónimos en el que las terapias están organizadas y dirigidas por los propios enfermos bajo la supervisión de algún profesional socio-sanitario.

Esta tercera posibilidad ha sido, no obstante, poco desarrollada según *Joueurs Info Service* y en su estructura encontramos unas pocas asociaciones y grupos especializados. Destaca principalmente la asociación SOS Joueurs⁸ que ofrece asistencia presencial y a distancia a jugadores patológicos. Igualmente podemos encontrar en algunas ciudades, como París, algunos grupos tales como *Joueurs Anonymes*.

4. SISTEMA DE ATENCIÓN JURÍDICO-ECONÓMICA.

Uno de los efectos más visibles y dañinos del juego patológico es su impacto sobre las relaciones sociales y económicas del jugador. En muchas ocasiones el ludópata y su familia se ven gravemente endeudados a causa de las múltiples pérdidas ocasionadas por el juego compulsivo. Igualmente, la persona puede verse envuelta en un gran número de problemas judiciales ligados a estas deudas entre otros problemas con la justicia íntimamente asociadas a su patología (Adès et al., 2008, p. 299). Por todo ello, el sistema de atención sociosanitaria francés prevé la necesidad de atender estas situaciones dentro de un contexto de protección y de acompañamiento.

Para ello, el ludópata puede contar con una serie de medidas concebidas para hacer frente a su situación que, por razones físicas y/o mentales, escapan a su control. Como puede deducirse, tales medidas no están destinadas de forma exclusiva a los jugadores compulsivos

⁸ <https://sosjoueurs.org/>

pudiéndose encontrar otros colectivos. Además, de entre los jugadores, los servicios de apoyo jurídico y económico que se ofrecen en ocasiones están sujetos a condiciones de edad y de grado de dificultad física y/o mental. En otros casos, las medidas están orientadas a la población que perciben algún tipo de ayuda social.

Existen para el primero de los casos, es decir para las personas mayores que presentan algún tipo de dificultad física y/o mental, tres medidas destinadas a la protección jurídica: garantía jurídica, curatela y tutela. En la primera de ellas, la persona que lo necesita puede, bajo petición personal o de un familiar o representante, solicitar una representación puntual. Está por tanto limitada temporalmente. En cuanto a la “curatela”, la persona es dependiente del control y de la asistencia de otra persona que vela por sus intereses en los aspectos más importantes de su vida. Por ejemplo, el ludópata está bajo esta fórmula sometido al control estricto de otra persona en cuanto respecta a los gastos que realiza o al dinero que dispone para estos. Y en última posición, aunque de mayor importancia, la tutela extiende de forma permanente las mismas disposiciones de la curatela. Así pues, el jugador patológico que cuenta con un certificado médico, firmado por el personal médico autorizado por el procurador de la República, puede someterse a la decisión del Juzgado de Tutelas quien designará a un mandatario y la duración de la protección a la que el jugador se verá sometido.

En cuanto a las medidas orientadas al acompañamiento de los jugadores compulsivos, aunque nuevamente de forma no exclusiva, existen dos fórmulas que permiten gestionar las ayudas sociales asignadas por los servicios públicos. Se trata pues de medidas enfocadas a aquellas personas que reciben este tipo de ayudas pero que no son capaces de administrarlas. En cuanto a la primera, de menor grado, la persona que lo necesita establece un contrato con los servicios públicos departamentales quienes le acompañarán en la gestión de las prestaciones. La segunda, sin embargo, requiere de la intervención de un juez de tutelas y es impuesta por éste con el fin de que la persona gane en autonomía y supere sus dificultades económicas y administrativas. En este caso, es el mandatario designado por el juez quien recibe las prestaciones.

A estas medidas, hay que añadir una última que puede ser de gran utilidad para el jugador patológico. Como se ha dicho, el nivel de endeudamiento de los jugadores compulsivos puede ser muy elevado debido a las constantes pérdidas provocadas por el juego excesivo. Se trata pues de una situación insostenible que en la mayor parte de los casos recae sobre la familia, la cual se ve involucrada en una situación que se agrava a medida que el ludópata intensifica su actividad de juego. En este caso, al igual que cualquier persona física residente en Francia o con nacionalidad francesa residente en el extranjero, el ludópata puede acogerse a un servicio gratuito llamado “procedimiento de sobreendeudamiento”. Orientado a aquellas personas que no pueden hacer frente a sus múltiples deudas, este procedimiento está concebido con la intención de establecer un proceso amistoso de reembolso frente a los acreedores. El procedimiento, pasa por emitir la petición a una comisión que estudiará el

caso y elaborará el acuerdo. En caso de extrema dificultad, dicho acuerdo puede ser rechazado. Situación en la cuál será necesaria la intervención de un juez que estudiará los medios con los que proceder.

5. DISCUSIÓN Y BREVE COMPARATIVA CON ESPAÑA.

Como hemos podido ver, el sistema sociosanitario francés para la atención al jugador compulsivo está sustentado en dos principios clave: la prevención, fundamentado en la prohibición y el alejamiento de los menores del juego acompañados con mensajes de alerta sobre los riesgos del juego; y la atención sociosanitaria propiamente dicha, la cual reposa en la iniciativa del jugador para solicitar la entrada a los centros de juego, la atención especializada de profesionales en adictología y el apoyo de los Grupos de Ayuda Mutua (GAM). Junto a este sistema hemos podido ver que el ludópata puede contar con una atención jurídico-económica que puede serle de gran ayuda para la gestión de los efectos negativos del juego en su vida social, jurídica y económica.

Hay que admitir que el simple pero importante hecho de advertir en cada sala de juego y en cada punto de venta de lotería de los posibles riesgos del juego representa un enorme avance a la hora de hacer visible la ludopatía. Es remarcable también que la legislación, fruto de la escucha del por aquél entonces Ministro de Interior Nicolas Sarkozy a las peticiones de los distintos grupos interesados, contemple la prevención específica de los efectos adversos del juego. Ya que representa la primera línea de defensa ante la enfermedad. Es también admirable la extensión del compromiso de los poderes públicos ante este problema que ha involucrado ministerios e institutos de investigación sociosanitaria.

Sin embargo, es cuestionable el alcance que tales medidas de prevención tienen en el espacio real de la vida cotidiana. En primer lugar, hemos visto que una de las líneas de prevención más destacadas es la prevención del uso del juego por parte de menores de edad. No obstante, los más jóvenes no tienen un control estricto de su edad. Esto se debe principalmente a que, como se ha destacado más arriba, tal control se efectúa directamente por los centros y organismos que proveen el juego (casinos, puntos de venta, páginas web de juegos y apuestas, etc.). Así, aunque la legislación obliga a presentar un documento de identidad, tal medida es fácilmente sorteable, especialmente cuando se trata de juegos online donde el jugador tiene un importante margen de tiempo para presentar su documentación en el caso en el que ésta sea solicitada. Carecemos sin embargo, de estudios sobre tal asunto por lo que deberemos mantener por el momento esta sospecha como una simple hipótesis.

Un elemento que sí es destacable es la presencia de mensajes y advertencias en carteles y panfletos de todo tipo de juego llamando la atención sobre los posibles efectos adversos del mismo. La medida, aunque insuficiente por sí sola, introduce en el foco mismo del problema no sólo una advertencia, sino también una pequeña vía para su solución. Como se

ha mencionado, junto con los mensajes incitando a la precaución se encuentra un número de teléfono donde toda persona interesada o necesitada puede acudir para resolver sus dudas sobre el juego y sus efectos. Este sistema telefónico, inspirado en un sistema similar canadiense, provee a los jugadores patológicos y a sus familias de una primera línea de ayuda a través de la cual ponerse en contacto con asociaciones y profesionales.

En España, paulatinamente desde el año 2009-2010, se ha introducido en algunos espacios de juego (especialmente en televisión y juegos online) mensajes similares bajo el lema “Juego Seguro”. Esta medida, asociada a la creación de la Ley 13/2011, de 27 de mayo, de regulación del juego, lejos de estar destinada a los efectos adictivos de la ludopatía, está enfocada a la prevención de los riesgos económicos del juego (fraude, seguridad fiscal, etc.). Resulta pues sorprendente que en España, no se contemple también los riesgos socio-sanitarios de la enfermedad. La cual, dicho sea de paso, ni siquiera es mencionada en el texto.

En su artículo 8, esta Ley afirma sin embargo que:

Las políticas de juego responsable suponen que el ejercicio de las actividades de juego se abordará desde una política integral de responsabilidad social corporativa que contemple el juego como un fenómeno complejo donde se han de combinar acciones preventivas, de sensibilización, intervención y de control, así como de reparación de los efectos negativos producidos. (Art. 8 de la Ley 13/2011, de 27 de mayo, de regulación del juego)

Dicha protección se centra, al igual que en el caso francés en la atención a grupos de riesgo, la proporción de información sobre el juego, la información sobre las prohibiciones a menores y personas auto-excluidas y de entrada prohibida y la prohibición de los préstamos de los operadores del juego destinados al mismo. Como puede verse, la legislación más reciente española comparte en gran medida los mismos puntos clave en la prevención de los riesgos de los juegos de azar y de apuestas. A pesar de ello, el sistema socio-sanitario español no está a penas desarrollado en lo que respecta a esta enfermedad.

Como se ha explicado, el sistema socio-sanitario francés reposa sobre la protección jurídico-económica del jugador patológico y en la atención sanitaria por parte de profesionales y GAM. En España, como en Francia, los sistemas de protección basados en la prohibición voluntaria y de auto-exclusión de los centros de juego resultan altamente deficientes. En primer lugar, para llegar a solicitar tal prohibición, el ludópata debe ser consciente de que su juego es compulsivo y que es, en realidad, una actividad patológica. Esto, ocurre en raras ocasiones o cuando el juego patológico ha alcanzado un nivel crítico de endeudamiento y de tensión en las relaciones interpersonales (especialmente en el seno de la familia). En segundo lugar, debido a la ineficacia de tales registros que no siempre son atendidos por parte de los operadores del juego. Así mismo, como ocurre en el caso francés y se expone en *Joeurs Info*

Service, la auto-exclusión en un determinado centro de juego no impide al jugador patológico visitar otro centro de la competencia si su necesidad de juego así se lo requiere.

En cuanto a la atención médico-psicológica requerida por este tipo de pacientes, vemos que el sistema sociosanitario francés prevé la inclusión de la ludopatía en los Centros de Cuidados, Acompañamiento y Prevención en Adictología así como en las unidades hospitalarias de adictología. Este tipo de atenciones son prácticamente inexistentes en territorio español, apenas sí hay especialistas que conozcan la enfermedad y se carece de medidas específicas de atención y diagnóstico en los centros médicos y hospitales, pasando muchas veces desapercibida la enfermedad. No hay que olvidar que la ludopatía a menudo convive con otras adicciones como al alcohol y a otras drogas que ocultan en gran medida este problema subyacente.

Ante tal situación, en un breve artículo de una pequeña revista comarcal decía, hace ya unos años, que

Cuando una persona que se encuentra en el territorio español se da cuenta de que su padre, madre, marido, esposa o cualquier otro familiar está enfermo es común saber a dónde acudir. Un hospital, un centro de salud o una clínica sanitaria son las primeras opciones en las que se piensa. Para atender tales pensamientos y necesidades, el Sistema de Bienestar Español (Sistema Sanitario especialmente hablando) es el que enmarca todos estos servicios, encauzados a mejorar y preservar la salud de los ciudadanos españoles. No obstante, existen numerosos “huecos” en el Sistema que dejan fuera de su alcance los tratamientos específicos de ciertas enfermedades. Uno de esos ejemplos, es el de la enfermedad de la ludopatía. (Caballero, 2010, p. 24)

Si bien es cierto que los GAM están orientados a cubrir también estos “huecos”, no están tan desarrollados ni tienen tanto peso como en España donde, las Asociaciones de Atención a la Ludopatía representan, y han representado desde hace bastantes años, un importante núcleo de atención sociosanitaria de la persona ludópata. De hecho, como se ha visto, hay que decir que en esencia ésta es de las pocas alternativas que tales enfermos pueden encontrar en territorio español. Trabajos como el de Rivera y Gallardo sobre este tipo de asociaciones y GAM muestran un fuerte interés de estos por crear un sistema socio-sanitario español que combine los esfuerzos entre los centros sanitarios del Sistema Sanitario Español y los GAM. No obstante, en lo que respecta a la ludopatía el desconocimiento sobre sus funciones (incluso existencia) alcanza niveles máximos.

6. CONCLUSIÓN.

En definitiva, podemos decir que ambos sistemas sociosanitarios presentan importantes carencias así como ciertos puntos fuertes. De lo que se ha dicho en este artículo se puede

concluir que el sistema socio sanitario francés lleva, en lo que respecta a la atención especial a la ludopatía, una importante ventaja. Su legislación y las medidas que de ella se derivan están mucho más desarrolladas, ya que en España hoy por hoy apenas sí son un pequeño renglón en la última página.

Podemos concluir también que ambos tienen una buena base en cuanto a prevención se refiere, pero de lo que podemos observar en las legislaciones y demás textos, se puede pensar que se trata de una preocupación más centrada en los aspectos económicos que en los verdaderos efectos personales del ludópata. Especialmente si se observa la legislación española sobre el juego que, como hemos dicho, se orienta casi en exclusiva a la prevención del fraude y la seguridad fiscal.

Las medidas de prevención que se plantean requieren también de ciertas revisiones, ya que de lo que se ha dicho se deduce que su capacidad para ser efectivas es limitada. Esto, puede ser atribuido al hecho que la responsabilidad de tal control recaiga sobre los propios organismos que organizan y se lucran del juego. Es fácil pensar que tales centros miren más por su propio interés económico y muy difícil que lo hagan por efectos sobre un individuo anónimo que entra a jugar. Especialmente cuando la legislación es bastante laxa a la hora de establecer los límites de esta responsabilidad.

Hay que admitir, por otra parte, que el sistema socio sanitario francés dispone de mayores y mejores medios para el seguimiento y tratamiento de la enfermedad (unidades especializadas en adicción, centros de atención, etc.) a pesar de su débil red de asociaciones de atención al ludópata. Del mismo modo, el sistema sanitario español destaca precisamente por ser justo lo contrario. Su sistema asociativo está muy desarrollado y soporta la casi totalidad de tratamientos que se dirigen a este colectivo, suponiendo así, para muchos jugadores compulsivos el único “refugio” que tienen. Sin embargo en ambos casos los tratamientos existentes para esta enfermedad son muy diversos y en ocasiones contradictorios, debido principalmente al enorme desconocimiento que aún se tiene sobre ella.

Habrá que esperar más y mejores estudios (especialmente en España) como el presentado por el INSERM en Francia (Adès et al., 2008) sobre esta problemática para desarrollar las estrategias necesarias para la creación de un sistema socio sanitario especializado en la materia.

7. BIBLIOGRAFÍA.

Adès, J., Belmas, E., Costes, J.-M., Craipeau, S., Lançon, C., Le Moal, M., ... Venisse, J.-L. (2008). *Expertise collective : Jeux de hasard et d'argent. Contextes et addictions*. Paris.

ARJEL. (2018a). Bandeau d'information du site ARJEL. Recuperado 15 de mayo de 2018, a partir de <http://www.arjel.fr/>

ARJEL. (2018b). Rôle et Missions. Recuperado 15 de mayo de 2018, a partir de <http://www.arjel.fr/>

Becoña, E. (2004). El juego patológico. Prevalencia en España. *Salud y Drogas*, 4(2), 9-34.

Caballero, D. (2010). Ludopatía (Asociaciones). *Revista de Prevención en Drogodependencias QUINQUÉ*, (37), 23-24.

Castro, J. (1999). Estudio de la proporción de jugadores patológicos en un grupo de menores, mediante el South Oaks Gambling Screen. El problema de los falsos positivos. *Revista Electrónica de Psicología*, 3(1). Recuperado a partir de http://www.psiquiatria.com/psicologia/vol3num1/artic_3.htm#1

Française Des Jeux. (2018). Bandeau d'information du site FDJ. Recuperado 15 de mayo de 2018, a partir de <https://www.fdj.fr/>

Labrador, F., y Becoña, E. (1994). *Juego Patológico: aspectos epidemiológicos y teorías explicativas*. Madrid: Debate.

López, Á. (2002). *Los juegos de azar. Juego social y ludopatía*. Zaragoza: Gobierno de Aragón y Universidad de Zaragoza.

Neal, P., Delfabbro, P., y O'Neil, M. (2005). *Problem Gambling and Harm: Towards a National Definition*. Melbourne.

PMU. (2018). Chiffres Clés. Recuperado 22 de mayo de 2018, a partir de <https://info.pmu.fr/entreprise/chiffres-cles>

Santé Publique France. (2018a). L'interdiction volontaire de jeu. Recuperado 25 de abril de 2018, a partir de <http://www.joueurs-info-service.fr/Tout-savoir-sur-le-jeu/Les-interdictions-de-jeux/L-interdiction-volontaire-de-jeu#.Ww-xtIX7QdU>

Santé Publique France. (2018b). Les auto-exclusions. Recuperado 26 de abril de 2018, a partir de <http://www.joueurs-info-service.fr/Tout-savoir-sur-le-jeu/Les-interdictions-de-jeux/Les-auto-exclusions#.Ww-yBFX7QdU>

Santé Publique France. (2018c). Les mesures de prévention règlementées. Recuperado 25 de abril de 2018, a partir de <http://www.joueurs-info-service.fr/Tout-savoir-sur-le-jeu/La-reglementation-des-jeux-d-argent-et-de-hasard/Les-mesures-de-prevention-reglementees#.Ww-teVX7QdU>

Santé Publique France. (2018d). Une réglementation ancienne basée sur un principe de prohibition. Recuperado 27 de abril de 2018, a partir de <http://www.joueurs-info-service.fr/Tout-savoir-sur-le-jeu/La-reglementation-des-jeux-d-argent-et-de-hasard/Une-reglementation-ancienne-basee-sur-un-principe-de-prohibition#.Ww-rbFX7QdU>

Secades Villa, R., y Villa Canal, A. (1998). *El juego Patológico Prevención, evaluación y tratamiento en la adolescencia*. Madrid: Pirámide.

Referencias a textos legales

Francia

- Art. 4 del decreto 59-1489
- Decreto nº 2010-605
- Orden del 9 de marzo 2006
- Art. 28I de la Ley 2010-476
- Art. 14 del decreto 59-1489
- Art. 1 del decreto 85-390 modificado por el decreto 2007-728
- Art. 1 del decreto 78-1067 modificado por el decreto 2007-729
- Ordenanza 2012-351 del 12 marzo de 2012 para la inclusión de las regulaciones sobre el juego en el Título II del libro III del código de seguridad interior (Artículos del L320-1 al L324-10)
- Art. 1 de la Ley nº 2010-476
- Art. 18 del Decreto 2010-518
- Art. 26 de la Ley 2010-476

España

- Ley 13/2011, de 27 de mayo, de regulación del juego

EJERCICIO FÍSICO COMO ESTRATEGIA TERAPÉUTICA PARA LA ANSIEDAD Y LA DEPRESIÓN DE CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES.

ENSAYO CLÍNICO REALIZADO DESDE
LA FISIOTERAPIA DE ATENCIÓN
PRIMARIA.

FEDERICO MONTERO CUADRADO

Doctor en Fisioterapia. Fisioterapeuta Gerencia de Atención Primaria Valladolid-Este. Sacyl
montercua1981@hotmail.com

JAVIER SÁNCHEZ SÁNCHEZ

Doctor en CAFYD. Vicedecano Facultad de Educación Universidad Pontificia de Salamanca
jsanchezsa@upsa.es

JOSÉ IGNACIO CALVO ARENILLAS

Doctor en Medicina. Catedrático Escuela de Fisioterapia Universidad de Salamanca
calvoreh@usal.es

FELICIANO SÁNCHEZ DOMÍNGUEZ

Doctor en Medicina. Cuidados Paliativos Sacyl Salamanca
fsanchezdominguez@usal.es

MIGUEL ÁNGEL GALÁN MARTÍN

Doctor en Fisioterapia. Fisioterapeuta Gerencia de Atención Primaria Valladolid-Este. Sacyl
miguelgalanmartin@gmail.com

MARIE CARMEN COCA LÓPEZ

Fisioterapeuta. Centro Regional de Medicina Deportiva. Sacyl
mcarmencoca@gmail.com

PALABRAS CLAVE

Cuidadores, atención primaria, fisioterapia, ejercicio terapéutico.

RESUMEN

Las cuidadoras de familiares de pacientes dependientes presentan repercusiones físicas, psíquicas y sociales, como consecuencia del cuidado que prestan. Existe controversia sobre la efectividad de los “programas de atención al cuidador” de Atención Primaria (AP), siendo necesario desarrollar nuevas estrategias terapéuticas. El objetivo del estudio fue determinar los efectos de un programa de ejercicio físico, desde la fisioterapia de AP, sobre la ansiedad y la depresión de las cuidadoras.

Se realizó un ensayo clínico aleatorizado, con grupo control (CG) y grupo intervención (GI), doble ciego y con evaluación pre-postintervención. El GC recibió el habitual “programa de atención al cuidador familiar”. El GI además realizó un programa de Ejercicio Físico multicontenido, monitorizado por fisioterapeutas. Las variables de estudio fueron la ansiedad y la depresión. En la comparación GI versus GC se obtuvieron mejoras estadísticamente significativas en las dos variables de estudio. Por tanto, el programa de ejercicio físico realizado desde la fisioterapia de Atención Primaria podría ser una estrategia terapéutica efectiva en los “programas de atención al cuidador familiar”

KEYWORDS

Caregivers, primary health care, physical therapy, exercise.

ABSTRACT

The dependent patient caregiver's have physical, psychological and social repercussions, as consequence of the care that they provide. There is controversy about the effectiveness of “caregiver care programs” From Primary Health Care, being necessary to develop new therapeutic strategies. The objective of the research was to determine the effects of a physical exercise program, adressed by the primary health care physiotherapist, on the anxiety and depression of dependent patient caregivers.

A randomized clinical trial was conducted, with control group (GC) and intervention group (GI), double blind and pre and post-intervention evaluation. The GC received the usual program of the “caregiver care program”. The GI also carried out a multi-component exercise program monitored by physiotherapists. The study variables were anxiety and depression. In the pre-post-intervention evaluation, in the GI versus GC comparison, statistically significant improvements were obtained in the two study variables. Consequently, the physical exercise program, carried out from the primary health care physiotherapy, could be an effective therapeutic strategy in the “caregiver care programs”

1. INTRODUCCIÓN.

Las cuidadoras familiares de personas dependientes constituyen el principal soporte de la atención a las personas en situación de dependencia de nuestro país, realizando una labor afectiva, social y económica insustituible (1,2).

Cuidar de un familiar dependiente exige en muchas ocasiones una dedicación exclusiva, dejando la cuidadora familiar, en la mayoría de los casos, en un segundo plano sus aficiones, su trabajo e incluso su propia salud (3).

La literatura científica (4–25) refleja que las cuidadoras familiares, como consecuencia de la acción de cuidado que prestan, sufren o pueden llegar a sufrir importantes repercusiones físicas (dolor musculoesquelético, cansancio, desacondicionamiento físico, etc.), psíquicas (ansiedad, estrés, depresión, sobrecarga, etc.) y sociales (aislamiento, problemas familiares, etc). Estas repercusiones limitan la calidad de vida del cuidador familiar y en muchas ocasiones se convierte en un “paciente oculto”.

Un aspecto fundamental que destacan las revisiones realizadas sobre el tema es la mayor percepción de deterioro de salud como consecuencia del cuidado que presentan las mujeres respecto a los hombres (26).

Hasta hace pocos años, los estudios realizados para determinar las variables mediadoras o moduladoras del impacto del cuidado sobre la salud de los cuidadores familiares, se centraban exclusivamente sobre las características de la persona dependiente a la que cuidaban (grado de dependencia, capacidad cognitiva, etc.). Sin embargo, en los últimos años se ha demostrado que en la salud del cuidador familiar influyen más las variables propias del cuidador que las variables relacionadas con la persona cuidada (autoestima, habilidades de afrontamiento, apoyo social percibido, sobrecarga subjetiva, etc.) (27).

La carga del cuidado, a través de sus repercusiones sobre la salud mental y física del cuidador familiar, puede tener también repercusiones sobre el familiar dependiente que recibe los cuidados. Las principales consecuencias que se han reflejado, en este sentido, han sido aumento de utilización de recursos sociosanitarios, la institucionalización prematura e incluso malos tratos hacia la persona dependiente (28).

Para prevenir, recuperar y/o paliar las repercusiones del cuidado en los cuidadores familiares y por ende, mejorar la situación de cuidado, las distintas organizaciones (tanto públicas como privadas) han desarrollado los denominados programas de cuidados o atención al cuidador (29). En estos programas se llevan a cabo distintas intervenciones que se caracterizan por haber sido muy heterogéneas, tanto en sus formatos como contenidos.

En Atención Primaria de Sacyl (Sanidad de Castilla y León) existe, dentro de la Cartera de Servicios, el “Programa de Atención al Cuidador Familiar”. Estos consisten fundamentalmente en programas de educación en cuidados, ergonomía e higiene postural, movilización de enfermos y grupos de apoyo mutuo.

Las distintas revisiones (30–38) sobre la efectividad de las intervenciones que se realizan en los programas de cuidados al cuidador reflejan resultados contradictorios o poco concluyentes. Al mismo tiempo estas revisiones destacan que, si bien la utilidad y la necesidad de efectuar intervenciones de apoyo al cuidador familiar son incuestionables, es necesario seguir realizando más investigaciones sobre intervenciones que permitan mejorar la situación de los cuidadores familiares (29). Ha sido menor el número de investigaciones realizadas sobre los efectos de programas de ejercicio físico en cuidadoras, a priori con buenos resultados, pero con metodologías que hacen que estos resultados tengan que ser corroborados por estudios de mayor calidad metodológica.

El ámbito sanitario también tiene que adaptarse funcional y estructuralmente para lograr un abordaje integral de la situación de dependencia. Además Sacyl en su “IV Plan de Salud: perspectiva 2020” (39), establece en el objetivo específico 51 la necesidad de la realización de intervenciones y programas de apoyo a familiares y cuidadores de pacientes dependientes. En este sentido la Atención Primaria, teniendo en cuenta sus principios y como puerta de entrada al sistema sanitario público, puede llegar a jugar un papel fundamental en la identificación, el seguimiento y el desarrollo de intervenciones para prevenir y mejorar las condiciones de los cuidadores. Con ello no sólo se conseguiría mejorar la salud y la calidad de vida de los cuidadores, sino también se podría mejorar la condición de los cuidados y conseguir un ahorro en el consumo de recursos sociosanitarios (40).

En nuestro entorno no existe, hasta la fecha, ningún ensayo clínico en la literatura científica que evalúe el efecto de un programa de ejercicio físico en cuidadoras familiares de pacientes dependientes como estrategia terapéutica dentro de los programas de atención al cuidador de Atención Primaria. Además, que dicho programa se realice de forma grupal con la supervisión de un fisioterapeuta, también constituye una novedad.

2. OBJETIVOS.

Determinar los efectos de un programa de ejercicio físico, desde la fisioterapia de Atención Primaria, sobre la ansiedad y la depresión de cuidadoras familiares de personas dependientes de una zona básica de salud de Valladolid.

3. METODOLOGÍA.

Realizamos un ensayo clínico aleatorizado, doble ciego y con evaluación pre-postintervención.

La muestra fue de 68 mujeres cuidadoras incluidas en el “Programa de atención al cuidador familiar” de una zona básica de salud (Centro de Salud de Circular y C.S. Pilarica) de Valladolid. Para la captación de la muestra se tuvieron en cuenta los criterios de inclusión y exclusión recogidos (tabla 1).

La asignación de grupos fue realizada por asignación aleatoria simple, para la cual se utilizó una tabla/secuencia de números aleatorios generada mediante el programa informático Microsoft Excel 2007®.

Para la determinación de los factores contextuales se elaboró un cuestionario a partir de la “Pauta de entrevista inicial para cuidadores” de López y Crespo (29). El cuestionario recogió información sobre:

- Características sociodemográficas de las cuidadoras: fecha de nacimiento (día/mes/año), estado civil (soltera, casada, divorciada, viuda), nivel formación académica (sin estudio, primarios, secundarios, universitarios), ocupación laboral (jubilada, empleada, parada, nunca ha trabajado).
- Consumo de tabaco y alcohol.
- Datos relativos al rol de cuidador: parentesco de la cuidadora con la persona cuidada (hija, esposa, nieta, nuera), convivencia (sí o no con el familiar dependiente), ayuda para realizar los cuidados (sin ayuda, si ayuda de: familiar conviviente, familiar no conviviente, vecino, amigo, voluntario) horas de cuidado diarias, tiempo que lleva desempeñando dicho rol (meses).
- Datos relativos al familiar dependiente que recibe los cuidados: edad (fecha de nacimiento: día/mes/año), sexo (mujer/varón), tipo de dependencia, grado de dependencia en ABVD (Barthel) y presencia de deterioro cognitivo (Cuestionario de Pfeiffer).

Para determinar los efectos sobre la variable ansiedad hemos utilizado la Subescala de Ansiedad de la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EADG) (41) y los cambios en la depresión a través del cuestionario de Depression de Yesavage (GDS-V15) (42).

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión del estudio.

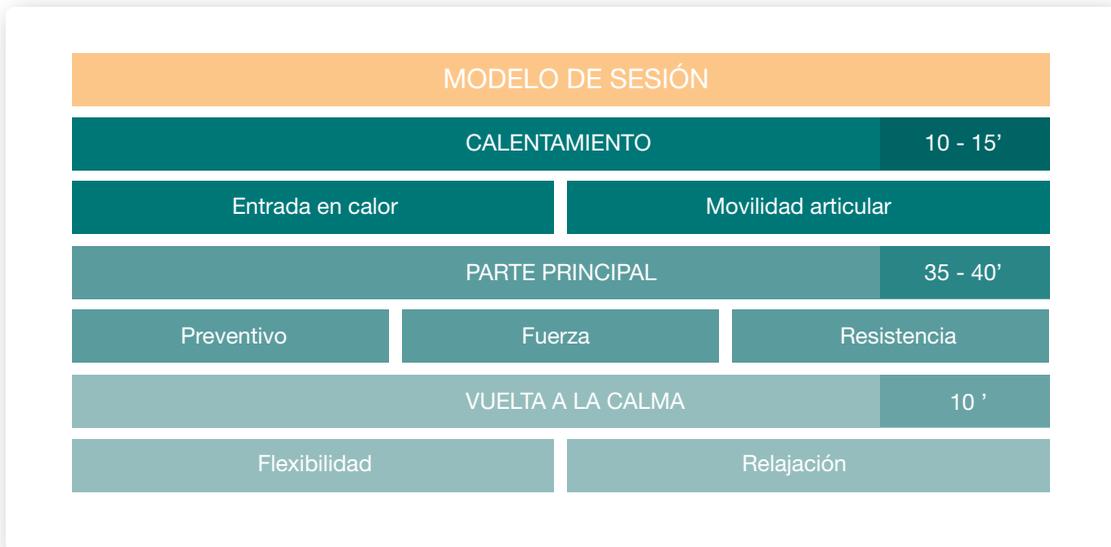
SELECCIÓN DE LA MUESTRA	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<p>Cuidadora familiar incluida en Servicio Atención Cuidador familiar (SACF) de una de las ZBS de estudio.</p> <p>>18 años.</p> <p>Experiencia mínima 6 meses.</p> <p>Medicación estable (3 meses).</p>	<p>Contraindicación ejercicio físico moderado o necesidad de adaptación.</p> <p>Incluida en otro servicio o actividad apoyo cuidador.</p> <p>Realizar actividad física de manera regular.</p> <p>Contar con cuidadores formales a jornada completa.</p> <p>No presentar consentimiento informado.</p> <p>Perder condición cuidadora.</p> <p>GI no realizar mínimo de 25 sesiones.</p>

El grupo control (GC) (n=32) recibió el programa habitual del Programa de Atención al Cuidador de las áreas de salud de estudio (educación en cuidados, ergonomía e higiene postural). El grupo intervención (GI) (n=36), además del programa habitual, realizó un programa de ejercicio físico de 12 semanas de duración, con 3 sesiones semanales, de forma grupal (en total 36 sesiones).

El programa de ejercicio físico que hemos utilizado, al igual que otros autores (43–45), ha sido multicomponente/multicontenido, de carácter funcional y neuromotor. Al mismo tiempo, también se intentó que hubiera una implicación cognitiva, lo cual se ha demostrado útil para mejorar la funcionalidad psíquica de adultos y mayores (46) (47).

El programa de ejercicio físico fue diseñado en base a la bibliografía existente y teniendo en cuenta las condiciones de las cuidadoras, por un equipo multidisciplinar (fisioterapeutas, médico deportivo y por graduados en ciencias de la actividad física y el deporte) con amplia experiencia en ejercicio físico. La dirección y supervisión de las sesiones de ejercicio físico fueron llevadas a cabo por graduados en fisioterapia con experiencia en programas de ejercicio físico.

Tabla 2. Modelo de sesión de ejercicio físico.



Todos los datos se recogieron y organizaron en una base de datos diseñada al efecto. Previa a la fase de aplicación de las técnicas estadísticas se procedió a realizar una depuración de la base de datos mediante pruebas lógicas, de rango (para la detección de valores extremos) y de consistencia de los datos. Los análisis estadísticos se llevaron a cabo con el programa estadístico R v3.2.3. Para determinar el tamaño del efecto de la intervención (TE) se ha utilizado la “d” de Cohen.

Todos los datos se recogieron y organizaron en una base de datos diseñada al efecto. Previa a la fase de aplicación de las técnicas estadísticas se procedió a realizar una depuración de la base de datos mediante pruebas lógicas, de rango (para la detección de valores extremos) y de consistencia de los datos. Los análisis estadísticos se llevaron a cabo con el programa estadístico R v3.2.3. Para determinar el tamaño del efecto de la intervención (TE) se ha utilizado la “d” de Cohen.

El proyecto de investigación sobre el cual se realizó la presente tesis doctoral fue evaluado favorablemente por el Comité Ético de Investigación Clínica Área de Salud Valladolid Este (CEIC-VA ESTE-HCUV) (Anexo II). La realización de este estudio ha seguido las Normas de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial sobre los principios éticos para la investigación médica en seres humanos. En todo momento a las cuidadoras familiares de la investigación se les garantizó la participación voluntaria.

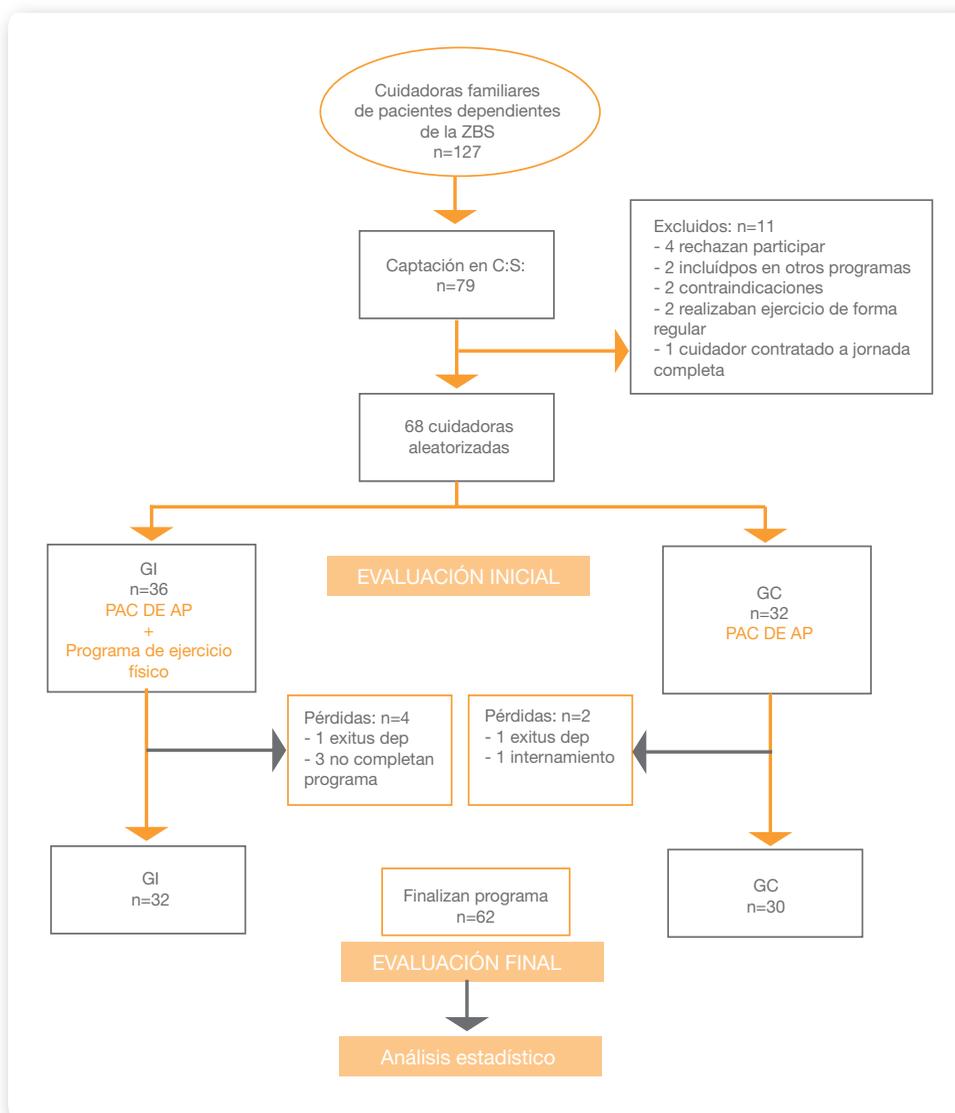
Desde la evaluación inicial hasta el final de la intervención, 6 cuidadoras causaron baja en la investigación. Los motivos fueron los siguientes:

- 1 cuidadora del grupo de GC perdió la condición de cuidadora (éxitus del familiar dependiente).
- 1 cuidadora del GC perdió la condición de cuidadora debido al internamiento del familiar dependiente en una residencia.
- 1 cuidadora del GI no pudo realizar la valoración final por intervención quirúrgica de urgencia.
- 2 cuidadoras del GI, no cumplieron el mínimo exigible de sesiones estipuladas en el estudio.
- 1 cuidadora del GI perdió la condición de cuidadora (exitus del familiar dependiente).

Finalmente 62 cuidadoras familiares completaron el estudio, 30 GC y 32 GI. La evolución del tamaño muestral del estudio se recoge en la figura 1.

Figura 1. Diagrama de flujo del estudio.

PAC=Programa Atención al cuidador. AP=Atención Primaria. Exitus dep=exitus del familiar dependiente.



4. RESULTADOS.

El perfil sociodemográfico de las cuidadoras del estudio podría resumirse en: mujer con una media de edad de $64,35 \pm 7,56$ años, casada (66,12%), con estudios primarios (64,51%), jubilada (40,30%), hija (48,4%) o esposas (37,1%) de las personas dependientes, que convivía (100%) con el dependiente y dedicando más de 12 horas diarias al cuidado (73,21%).

La edad media de las cuidadoras objeto de estudio fue de $64,35 \pm 7,56$ años, teniendo 47 años la cuidadora más joven y 76 años la mayor. El mayor porcentaje de las participantes (53,2%) presentaban una edad comprendida entre los 59 y 70 años. Destaca también que un 22,6% de las cuidadoras familiares eran mayores de 70 años.

Respecto a la situación del estado civil decir que el 66,12% estaban casadas y un 16,12% eran solteras. El 64,51% de las cuidadoras presentaban estudios primarios, si bien cabe destacar que un 8,06% de las mismas no contaba con ningún tipo de formación académica. En cuanto a la ocupación laboral la mayoría de las cuidadoras no estaban trabajando en el momento de la investigación, el 40,3% de las mismas estaban jubiladas y el 27,4% nunca había trabajado.

Respecto a la situación de cuidados, destaca que las cuidadoras mayoritariamente eran hijas (48,4%) o esposas (37,1%) de las personas dependientes. Todas las cuidadoras del estudio convivían con su familiar dependiente. El 41,9% de las cuidadoras recibía ayuda por parte de un familiar conviviente, mientras que el 25,8% no contaba con ningún tipo de ayuda para el cuidado del familiar dependiente. Ninguna de las cuidadoras declaró recibir ayuda por parte de algún vecino, amigo y/o voluntario. En relación a las horas de cuidado que prestaban las cuidadoras sobre sus familiares dependientes, destaca que el 72,58% de las cuidadoras dedicaban más de 12 horas al día en los cuidados y necesidades de su familiar dependiente. Por último, destacar que como media las cuidadoras llevaban realizando la atención de su familiar desde hacía $74,78 \pm 56,43$ meses.

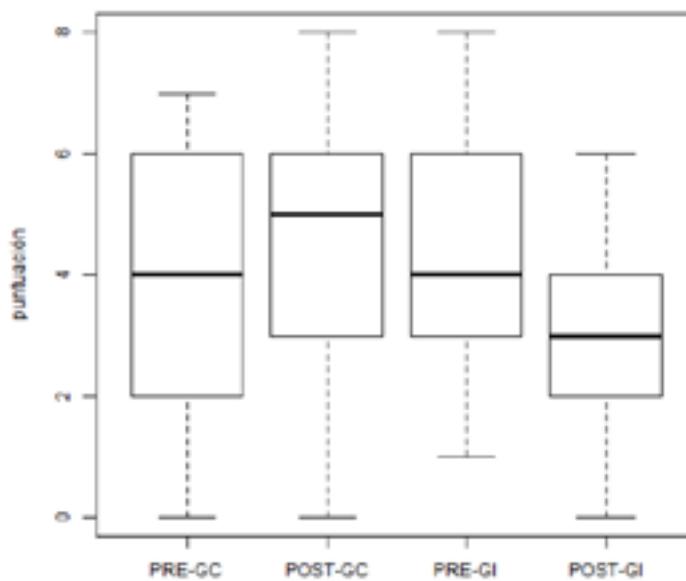
En ninguna de estas variables comentadas existieron diferencias estadísticamente significativas ($p > 0,05$) entre grupos.

Respecto a las características de las personas que recibían los cuidados (tabla 12), destacar que el 56,45% de los familiares dependientes eran mujeres. La edad media de las personas receptoras de cuidados fue de $79,18 \pm 13,95$ años y en el Índice de Barthel presentaron una puntuación media de $34,19 \pm 21,84$ (dependencia severa). Según este índice el 30,64% y el 48,38% de los familiares dependientes presentaban dependencia total y severa respectivamente para las ABVD. Por último según el cuestionario de Pfeiffer los familiares dependientes presentaban mayoritariamente un deterioro cognitivo importante (41,9%) y moderado (23%). No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p > 0,05$) entre grupos en ninguna de las variables comentadas.

Las cuidadoras objeto de estudio presentaron en la evaluación inicial una puntuación media en la Subescala de Ansiedad de Goldberg de $4,42 \pm 2,10$, presentando inicialmente ansiedad el 46,7% de las cuidadoras de la muestra. También las cuidadoras de la muestra presentaron una puntuación media en el cuestionario de Yesavage de depresión de $5,59 \pm 2,65$. Así mismo el 61,3% de las participantes en el estudio presentaban depresión según dicho cuestionario. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos ($p > 0,05$) en ninguna de las dos variables.

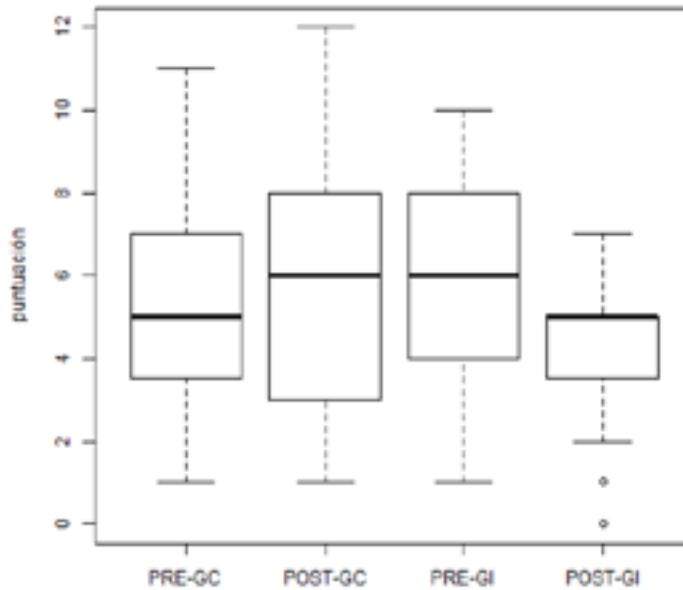
En la evaluación pre-postintervención de la ansiedad (figura 2), en el GC vemos que en el análisis de los valores pre-postintervención se produjo un ligero aumento de la puntuación media sin que estas diferencias llegasen a ser estadísticamente significativas. En contraposición en el GI se produjo una disminución (menor ansiedad) de la puntuación media de forma significativa ($p < 0,001$). Además hay que destacar que en este grupo un 28,12% de las cuidadoras que inicialmente presentaron ansiedad según escala de Goldbeg (≥ 4 puntos) tras la intervención obtuvieron valores por debajo de tal catalogación. Las diferencias intergrupos también son estadísticamente significativas y con un tamaño del efecto grande (a favor de GI) ($d = -1,52$).

Figura 2. Efectos de la intervención sobre la ansiedad.



También dentro de la funcionalidad psicológica de las cuidadoras se exploró los efectos de la intervención sobre la depresión de las mismas. En el GC no se produjeron diferencias estadísticamente significativas (figura 3). En cambio en el GI, las cuidadoras después de realizar el programa de ejercicio físico lograron disminuir la depresión de forma significativa ($p < 0,001$). En GI se produjo una reducción del 9% de personas que dejaron de presentar depresión tras la evaluación postintervención. En el análisis intergrupo (GC versus GI) se produjeron diferencias estadísticamente significativas a favor del GI con un tamaño del efecto grande ($d = -1,37$).

Figura 3. Efectos de la intervención sobre la depresión.



5. DISCUSIÓN.

Se ha demostrado que el ejercicio físico, realizado de manera adecuada, es de las mejores estrategias disponibles para fomentar la salud y el bienestar de las personas (48).

De manera directa y específica, el ejercicio físico mantiene y mejora la función músculo-esquelética, osteo-articular, cardio-circulatoria, respiratoria, endocrino-metabólica, inmunológica y psico-neurológica. De manera indirecta, la práctica de ejercicio tiene efectos beneficiosos en la mayoría, si no en todas, las funciones orgánicas contribuyendo a mejorar su funcionalidad lo cual es sinónimo de mejor salud, mejor respuesta adaptativa y más resistencia ante la enfermedad (48). Hay que destacar que la actividad y el ejercicio físico no actúan únicamente como instrumentos de mejora de dichas dimensiones en conjunto, sino que además posee un efecto protector muy importante sobre éstas (49). De hecho, realizar ejercicio físico de manera regular reduce el riesgo de desarrollar o incluso morir de lo que hoy día son las principales y más graves causas de morbi-mortalidad en los países occidentales (50).

Varios estudios observacionales (8, 51,52) demostraron consistentemente que los cuidadores familiares de pacientes dependientes realizaban menos ejercicio físico, en su tiempo libre y de ocio, en comparación con las personas no cuidadoras (51). Además también se ha demostrado que los cuidadores que no realizaban ejercicio físico presentaban más sobrecarga (52), tenían más síntomas depresivos (51) y ,en general, peor salud psicológica (8) que los cuidadores que realizaban ejercicio físico.

Son varios los estudios científicos que han evidenciado los beneficios del ejercicio físico sobre la funcionalidad física y psíquica de las personas (48, 50). En cambio ha sido menor el número de investigaciones (7, 53–57) sobre los efectos del ejercicio físico en las afecciones que suelen presentar las cuidadoras familiares de personas dependientes.

En los últimos años han sido varios los estudios (7, 53–57) cuya intervención ha sido el ejercicio y la actividad física en cuidadores familiares de pacientes dependientes. La mayoría de estos estudios han sido realizados con cuidadoras de pacientes con demencia.

Destaca una revisión realizada por Orgeta et al. (58) cuyo objetivo fue determinar la evidencia sobre los efectos de las intervenciones con ejercicio físico para cuidadores familiares de personas con demencia. En esta revisión se evaluaron 77 estudios, de los cuales sólo fueron seleccionados los que se realizaron de forma randomizada, quedando de esta forma para el análisis sólo 4 estudios: King et al. (7), Castro et al. (53), Connel-Janevic (54) e Hirano et al. (55). Ninguno de estos estudios fue realizado en nuestro país y todos solamente incluyeron a mujeres cuidadoras excepto el estudio de King et al (7). En esta revisión (58) se llega a la conclusión que el ejercicio físico reduce la carga subjetiva del cuidador a la vez que mejora las condiciones físicas de los cuidadores.

También existe otra revisión sistémica sobre el ejercicio físico en cuidadores familiares de personas dependientes realizada por Loi et al. (59). Esta revisión seleccionó 5 estudios randomizados, de los cuales 4 son con cuidadores familiares de personas con demencias realizados en USA (coinciden con los de revisión de Orgeta et al. (58)) y un estudio más con cuidadores familiares de pacientes que habían sufrido ictus, realizado en Australia (Marsden et al. 2010 (56)). Esta segunda revisión (59) llega a la conclusión que el ejercicio físico podría tener beneficios para los cuidadores, ya que puede disminuir los niveles de estrés, depresión y la carga.

En nuestro país, Madruga et al. (57) realizaron un estudio para evaluar la efectividad de un programa de ejercicio físico domiciliario en cuidadoras de personas con Alzheimer pertenecientes a asociaciones de familiares de enfermos de la provincia de Cáceres. Dicho trabajo consistió en un programa de ejercicio físico, dirigido por un instructor (Licenciado en Ciencias de la Actividad Física y Deporte), realizado en el domicilio de la cuidadora, con una duración de 12 semanas y una frecuencia de 2 veces por semana. En total fueron reclutadas 32 mujeres que fueron aleatorizadas en GC (16) y GI (16). El programa de ejercicio era multicomponente (aeróbico, fuerza, flexibilidad y equilibrio). El estudio reveló mejoras significativas del grupo intervención en síntomas depresivos, condición física y CVRS.

En relación a la funcionalidad psíquica hemos observado que un programa de ejercicio físico, de 12 semanas de duración desde la fisioterapia de Atención Primaria, ha mejorado la ansiedad y la depresión de un grupo de cuidadoras familiares de pacientes dependientes.

Castro et al. (53) eran los únicos que, hasta la fecha, habían determinado los efectos del ejercicio físico sobre la ansiedad de los cuidadores familiares de pacientes dependientes. A diferencia de nuestro trabajo, realizaron un programa de ejercicios en el domicilio sin monitorización (con control telefónico) y determinaron los efectos mediante otra escala de valoración (“Taylor Manifest Anxiety Scale”). Tanto en GC como en GI se produjeron mejoras en la ansiedad, pero estas mejoras no fueron estadísticamente significativas. Nuestros resultados en ansiedad siguen la misma línea de lo recogido en una reciente revisión sistemática (60) sobre el efecto de los programas de ejercicio físico en la ansiedad de adultos sedentarios. El metaanálisis llevado a cabo por Wipli et al. (61) respalda nuestros resultados destacando también un tamaño del efecto grande (Evidencia nivel 1, Grado A). Este trabajo incluyó 49 ensayos clínicos en los que se observaron mayores reducciones en la ansiedad en los grupos de ejercicio respecto a los grupos controles con y/o sin tratamiento. Según este metaanálisis mayor volumen y frecuencia de ejercicio obtienen mejores resultados, aunque no está claro qué tipo de ejercicios son los más adecuados para la consecución de mejores resultados.

En relación a la depresión, nuestros resultados están en la misma línea a los obtenidos por Hill et al. (62) y Prieto et al. (63), quienes a través de programas de ejercicio lograron disminuir la depresión de cuidadoras en un 26 y 27% respectivamente. En ambos trabajos utilizaron también el cuestionario de Yesavage (64) para tal determinación. Estos datos contrastan con los obtenidos por otros autores que también realizaron programas de ejercicio físico en el domicilio de cuidadores familiares. Así, King et al. (7) y Castro et al. (53) estudiaron los efectos del ejercicio físico en el domicilio supervisado por vía telefónica versus intervención nutricional. Ambas intervenciones consiguieron una reducción de la depresión pero no fueron estadísticamente significativas. Otro aspecto a destacar es que utilizaron como herramienta de evaluación el Inventario de Depresión de Beck (BDI).

El ejercicio físico produce mejoras en la sintomatología depresiva en adultos y mayores, asociándose con una mayor reducción de los síntomas de depresión en comparación con placebo, sin intervención alguna o con intervenciones de control activo, como relajación o meditación (65). Sin embargo, el debate acerca del tamaño del efecto producido sigue vigente en los distintos metaanálisis debido, entre otras razones, a las grandes diferencias metodológicas seguidas por los investigadores. El metaanálisis más reciente, realizado por Schuch et al en 2016 (66), concluyó que el ejercicio físico tiene un efecto positivo grande y significativo en el tratamiento de la depresión, datos que concuerdan con los obtenidos en la presente investigación.

Otro aspecto aún a consensuar es qué tipo de ejercicios provocaría mejores resultados en la depresión. Así las opiniones generales se centran en la importancia del trabajo aeróbico, de intensidad moderada y vigorosa, y el trabajo de fuerza que parece tener efectos a corto, medio y largo plazo. Todavía no se conoce cuál sería la mejor dosificación y qué duración deberían tener dichas intervenciones (67). En la actualidad se comienza a utilizar además otro

tipo de ejercicios como el Tai Chi, el Yoga, que implican una importante coordinación y control motor y que podrían conseguir importantes efectos sobre la depresión, sin embargo las investigaciones al respecto aún son escasas (66). En nuestro estudio al utilizar un programa de ejercicio multicontenido, que incluyó trabajo aeróbico, de fuerza, equilibrio, flexibilidad, coordinación, control motor, etc, podría haber ayudado al beneficio obtenido en la depresión de las cuidadoras.

Entre los mecanismos por los cuales el ejercicio físico lograría efectos sobre la depresión también estaría la mejora de la cognición. Así algunos estudios sugieren que el ejercicio físico aeróbico provocaría un aumento de la irrigación cerebral de determinadas áreas cerebrales lo cual implicaría la mejora de las funciones cognitivas (68, 69). En nuestro caso además, para intentar la mejora de las funciones cognitivas de las cuidadoras y, por ende, sus repercusiones sobre la funcionalidad psicológica, se insistió durante el desarrollo del programa de ejercicio en el trabajo de la “doble tarea” con las implicaciones cognitivas que ello conlleva.

La frecuencia semanal de realización de ejercicios podría ser otro aspecto importante en la funcionalidad psíquica, de manera que una frecuencia semanal mayor de 2 sesiones, como ha sido en este estudio, se obtendrían mejores resultados (59). De este modo la frecuencia del ejercicio parece ser más importante que la intensidad del mismo en la obtención de mejoras sobre la salud psíquica (66).

Hay que tener en cuenta que no todo ejercicio o actividad física es beneficiosa para la salud psíquica. Así Teychene et al (70) obtuvieron una reducción de los síntomas depresivos en mujeres sólo cuando estas realizaban el ejercicio físico fuera del entorno de trabajo y en el tiempo libre. Esto podría explicar, en parte, los resultados obtenidos en nuestro estudio sobre la depresión de las cuidadoras a diferencia de otros que se han realizado en el entorno domiciliario.

Además se ha observado que la práctica de ejercicio físico regular puede mejorar la autoestima lo cual puede ser de gran ayuda en el tratamiento de la depresión. Así los cambios que producen el ejercicio sobre la condición física puede que haga mejorar la imagen corporal así como aumentar el sentimiento de autoeficacia (71).

Se ha revelado que para que el ejercicio físico produzca mejoras en el estado psicológico de la persona, es necesario que dicha práctica sea atractiva y motivante (72). Por este motivo uno de los objetivos en el desarrollo del programa de ejercicio físico fue realizar las sesiones en las que predominaran “actividades agradables”, con un carácter lúdico y motivacional.

También existe una relación en las cuidadoras familiares entre la presencia de trastornos psíquicos con el apoyo social percibido, de manera que a mayor apoyo social menor prevalencia de ansiedad y depresión (73). En esta investigación el apoyo social percibido por las

cuidadoras podría haber aumentado por la realización del programa de forma grupal y por potenciar durante las sesiones la interactividad y el sentimiento de grupo entre las participantes. Además, incluimos en las sesiones de ejercicio físico, a diferencia de otras investigaciones de ejercicio en cuidadores, el trabajo respiratorio y técnicas de relajación los cuales han demostrado tener efectos beneficiosos sobre la funcionalidad psicológica (23).

Por último, otro aspecto que también habría contribuido a conseguir la importante reducción de la depresión y la ansiedad sería la monitorización de las sesiones por un profesional sanitario con formación en prescripción de ejercicio. Se ha observado que esto, además de provocar un aumento de la adherencia terapéutica, provocaría el desarrollo del ejercicio adaptado a las necesidades individuales de cada paciente, lo cual contribuiría a optimizar los resultados (66).

Finalmente, destacar que es el primer estudio que se realiza utilizando como estrategia terapéutica el ejercicio físico dentro de los programas de atención al cuidador familiar de Atención Primaria. Por tanto, se trata de una intervención innovadora, fácilmente aplicable, sin efectos secundarios y costo beneficiosa.

6. CONCLUSIONES.

Un programa de ejercicio físico terapéutico, realizado desde fisioterapia de Atención Primaria, ha conseguido disminuir la ansiedad y la depresión de un grupo de cuidadoras familiares de personas dependientes incluidas en el programa de atención al cuidador familiar de una zona básica de salud.

Por tanto, el programa de ejercicio físico, realizado desde la fisioterapia de Atención Primaria, podría ser una estrategia terapéutica efectiva en la atención a las cuidadoras familiares de pacientes dependientes, pues ha tenido una gran aceptación y adherencia al programa por parte de las cuidadoras y ha mostrado ser efectiva en la mejora de la funcionalidad psíquica de las cuidadoras, aspecto que suelen encontrarse afectados en las cuidadoras familiares de personas dependientes.

Conflicto de intereses: los investigadores declaran no tienen ningún tipo de intereses.

7. BIBLIOGRAFÍA.

1. Rodríguez Rodríguez P. El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. Elsevier; 2005 Nov [cited 2016 Oct 28];40:5–15. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139X0575068X>

2. González Martín M, Güerri Martín PG. La excepcionalidad de las prestaciones económicas frente a los servicios tras los primeros años de implantación de la ley de dependencia. *Trab Soc hoy* [Internet]. Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales de Madrid; 2014 [cited 2016 Nov 22];(72):39–54. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5260362>
3. Chiu Y-W, Huang C-T, Yin S-M, Huang Y-C, Chien C-H, Chuang H-Y. Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Support Care Cancer* [Internet]. 2010 Oct [cited 2016 Nov 1];18(10):1321–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19816716>
4. Darragh AR, Sommerich CM, Lavender SA, Tanner KJ, Vogel K, Campo M. Musculoskeletal Discomfort, Physical Demand, and Caregiving Activities in Informal Caregivers. *J Appl Gerontol* [Internet]. 2015 Sep [cited 2017 Mar 22];34(6):734–60. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24652897>
5. Sánchez Herrero S, Sánchez López MP, Aparicio García ME. Salud, Ansiedad y Autoestima en mujeres de mediana edad cuidadoras y no cuidadoras. *Ansiedad y Estres* [Internet]. 2011 [cited 2017 Feb 6];14(1):27–37. Available from: https://www.researchgate.net/publication/235430002_Salud_Ansiedad_y_Autoestima_en_mujeres_de_mediana_edad_cuidadoras_y_no_cuidadoras
6. Sharan D, Ajeesh PS, Rameshkumar R, Manjula M. Musculoskeletal disorders in caregivers of children with cerebral palsy following a multilevel surgery. *Work* [Internet]. 2012 [cited 2016 Dec 9];41 Suppl 1:1891–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22316991>
7. King AC, Brassington G. Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: the role of regular physical activity. *Ann Behav Med* [Internet]. 1997 [cited 2016 Nov 19];19(2):91–100. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9603683>
8. Gusi N, Prieto J, Madruga M, García J, González-Guerrero J. Health-Related Quality of Life and Fitness of the Caregiver of Patient with Dementia. *Med Sci Sport Exerc* [Internet]. 2009 Jun [cited 2016 Nov 19];41(6):1182–7. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00005768-200906000-00003>
9. Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. *Rev Motiv y emoción*. 2012;1:22–30.
10. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *Am J Prev Med* [Internet]. 2003 Feb [cited 2017 Jan 2];24(2):113–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12568816>

11. Buyck J-F, Ankri J, Dugravot A, Bonnaud S, Nabi H, Kivimaki M, et al. Informal Caregiving and the Risk for Coronary Heart Disease: The Whitehall II Study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* [Internet]. 2013 Oct 1 [cited 2017 Mar 22];68(10):1316–23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23525476>
12. Hayes J, Chapman P, Young LJ, Rittman M. The Prevalence of Injury for stroke caregivers and associated risk factors. *Top Stroke Rehabil* [Internet]. 2009 Jul 5 [cited 2017 Mar 22];16(4):300–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19740734>
13. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2007 Mar [cited 2017 Jan 3];62(2):P126–37. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17379673>
14. Manso Martínez ME, Sánchez Lóez M del P, Cuélar Flores I. Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud* [Internet]. 2013 Mar [cited 2017 Feb 4];24(1):37–45. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130527413700057>
15. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden. *JAMA* [Internet]. 2014 Mar 12 [cited 2017 Jan 3];311(10):1052. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24618967>
16. Thomas P, Hazif-Thomas C, Pareault M, Vieban F, Clément J-P. [Sleep disturbances in home caregivers of persons with dementia]. *Encephale* [Internet]. 2010 Apr [cited 2017 Mar 22];36(2):159–65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20434634>
17. Cuevas Fernández-Gallego M, Morales Asencio JM, Martin Santos FJ, Cruz Arándiga R, Contreras Fernández E, Batres Sicilia JP, et al. Effect of the act on promotion of personal autonomy and care for dependent persons on their family caregivers. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2012 Dec 17 [cited 2017 Jan 2];12(1):462. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23244337>
18. Weaving J, Orgeta V, Orrell M, Petrides K V. Predicting anxiety in carers of people with dementia: the role of trait emotional intelligence. *Int Psychogeriatrics* [Internet]. 2014 Jul 21 [cited 2017 Mar 22];26(7):1201–9. Available from: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1041610214000404
19. Andrén S, Elmståhl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *J Clin Nurs* [Internet]. 2008 Mar [cited 2017 Mar 22];17(6):790–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18279282>

20. Legg L, Weir CJ, Langhorne P, Smith LN, Stott DJ. Is informal caregiving independently associated with poor health? A population-based study. *J Epidemiol Community Health* [Internet]. 2013 Jan [cited 2017 Mar 22];67(1):95–7. Available from: <http://jech.bmj.com/lookup/doi/10.1136/jech-2012-201652>
21. Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Rodríguez Sánchez E, Losada Baltar A, Porras Santos N, Gómez Marcos MÁ. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria* [Internet]. Elsevier; 2009 Nov [cited 2017 Jan 2];41(11):621–8. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656709002261>
22. Bodalo-Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia* [Internet]. 2010 Jul 1 [cited 2017 Jan 3];10(1):85–97. Available from: <http://www.uhu.es/publicaciones/revistas/portularia/index.php?CDer=1&NR=5&volumen=10&top=12&NArticulo=1070>
23. Alonso-Cortés Fradejas B. Programa de intervención fisioterapéutica para la mejora del estrés y la calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad [Tesis doctoral] [Internet]. A Coruña; 2015 [cited 2017 Feb 22]. Available from: <http://hdl.handle.net/2183/15791>
24. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama* [Internet]. 1999 Dec 15 [cited 2017 Jan 3];282(23):2215–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10605972>
25. Vlachantoni A, Evandrou M, Falkingham J, Robards J. Informal care, health and mortality. *Maturitas* [Internet]. 2013 Feb [cited 2017 Jan 2];74(2):114–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23218988>
26. Calvente MG, del Río Lozano M, Marcos JM. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit*. 2011;25:100–7.
27. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa AS, Carmona De La Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clin Med Fam* [Internet]. 2009 [cited 2016 Nov 1];2(7):332–4. Available from: <http://revclinmedfam.com/PDFs/32bb90e8976aab5298d5da10fe66f21d.pdf>
28. McCann JJ, Hebert LE, Bienias JL, Morris MC, Evans DA. Predictors of beginning and ending caregiving during a 3-year period in a biracial community population of older adults. *Am J Public Health* [Internet]. American Public Health Association; 2004 Oct [cited 2016 Nov 1];94(10):1800–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15451753>

29. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* [Internet]. 2007 [cited 2017 Jan 11];19(1):72–80. Available from: <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3330>

30. Zabalegui Yárnoz A, Navarro Díez M, Cabrera Torres E, Gallart Fernández-Puebla A, Bardallo Porras D, Rodríguez Higuera E, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. Elsevier; 2008 May [cited 2016 Nov 5];43(3):157–66. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139X08711764>

31. Boots LMM, de Vugt ME, van Knippenberg RJM, Kempen GIJM, Verhey FRJ. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2014 Apr [cited 2016 Nov 5];29(4):331–44. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/gps.4016>

32. Mason A, Weatherly H, Spilsbury K, Arksey H, Golder S, Adamson J, et al. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Heal Technol Assess* [Internet]. 2007 Apr [cited 2016 Nov 5];11(15):1–157, iii. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17459263>

33. Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. Lee H, editor. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2014 Jan 16 [cited 2016 Nov 5]; Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD004396.pub3>

34. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2016 Dec [cited 2016 Nov 5];31(12):1277–88. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/gps.4504>

35. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord* [Internet]. 2007 Aug [cited 2016 Nov 5];101(1–3):75–89. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0165032706004654>

36. Van Mierlo LD, Meiland FJM, Van der Roest HG, Dröes R-M. Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2012 Jan [cited 2016 Nov 5];27(1):1–14. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/gps.2694>

37. Marim CM, Silva V, Taminato M, Barbosa DA. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. *Rev Lat Am Enferm* [Internet]. [cited 2016 Nov 5];21 Spec No:267–75. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23459916>
38. Jensen M, Agbata IN, Canavan M, McCarthy G. Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2015 Feb [cited 2017 Feb 22];30(2):130–43. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25354132>
39. Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad. IV Plan de salud de Castilla y León. Perspectiva 2020. [Internet]. Febrero 20. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León, editor. Valladolid: Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León,; 2016. 1-277 p. Available from: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/biblioteca/materiales-editados-consejeria-sanidad/buscador/iv-plan-salud-castilla-leon-perspectiva-2020>
40. Oliva Moreno J, Osuna Guerreror R. Los costes de los cuidados informales en España [Internet]. Vol. 56, Presupuesto y Gasto Público. 2009 [cited 2016 Nov 22]. Available from: http://www.ief.es/documentos/recursos/publicaciones/revistas/presu_gasto_publico/56_11.pdf
41. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. *BMJ* [Internet]. 1988 Oct 8 [cited 2016 Dec 9];297(6653):897–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3140969>
42. Yesavage JA, Sheikh JI. 9/Geriatric Depression Scale (GDS). *Clin Gerontol* [Internet]. Taylor & Francis Group; 1986 Nov 18 [cited 2016 Dec 9];5(1–2):165–73. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1300/J018v05n01_09
43. Carvalho MJ, Marques E, Mota J. Training and Detraining Effects on Functional Fitness after a Multicomponent Training in Older Women. *Gerontology* [Internet]. 2009 Jun 19 [cited 2017 Jan 22];55(1):41–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18562788>
44. Gobbo S, Bergamin M, Sieverdes JC, Ermolao A, Zaccaria M. Effects of exercise on dual-task ability and balance in older adults: A systematic review. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2014 Mar [cited 2017 Jan 22];58(2):177–87. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24188735>

45. Eggenberger P, Theill N, Holenstein S, Schumacher V, de Bruin E. Multicomponent physical exercise with simultaneous cognitive training to enhance dual-task walking of older adults: a secondary analysis of a 6-month randomized controlled trial with 1-year follow-up. *Clin Interv Aging* [Internet]. 2015 Oct [cited 2017 Jan 22];10:1711. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26604719>
46. Cadore EL, Izquierdo M. How to simultaneously optimize muscle strength, power, functional capacity, and cardiovascular gains in the elderly: an update. *Age* [Internet]. Springer; 2013 Dec [cited 2017 Jan 22];35(6):2329–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23288690>
47. Pichierri G, Coppe A, Lorenzetti S, Murer K, de Bruin ED. The effect of a cognitive-motor intervention on voluntary step execution under single and dual task conditions in older adults: a randomized controlled pilot study. *Clin Interv Aging* [Internet]. 2012 Jul [cited 2017 Jan 22];7:175–84. Available from: <http://www.dovepress.com/the-effect-of-a-cognitive-motor-intervention-on-voluntary-step-executi-peer-reviewed-article-CIA>
48. Castillo-Garzón MJ, Ruiz JR, Ortega FB, Gutiérrez A. Anti-aging therapy through fitness enhancement. *Clin Interv Aging* [Internet]. Dove Press; 2006 [cited 2016 Nov 15];1(3):213–20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18046873>
49. Pedersen BK, Saltin B. Exercise as medicine - evidence for prescribing exercise as therapy in 26 different chronic diseases. *Scand J Med Sci Sport* [Internet]. 2015 Dec [cited 2016 Dec 4];25:1–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26606383>
50. Vogel T, Brechat P-H, Leprêtre P-M, Kaltenbach G, Berthel M, Lonsdorfer J. Health benefits of physical activity in older patients: a review. *Int J Clin Pr* [Internet]. 2009 Feb [cited 2016 Nov 15];63(2):303–20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19196369>
51. Fredman L, Bertrand RM, Martire LM, Hochberg M, Harris EL. Leisure-time exercise and overall physical activity in older women caregivers and non-caregivers from the Caregiver-SOF Study. *Prev Med* [Internet]. 2006 Sep [cited 2016 Nov 19];43(3):226–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16737731>
52. Hirano A, Suzuki Y, Kuzuya M, Onishi J, Hasegawa J, Ban N, et al. Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2011 May [cited 2016 Nov 19];52(3):295–8. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0167494310001123>

53. King AC, Baumann K, O'Sullivan P, Wilcox S, Castro C. Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioral, and emotional responses to family caregiving: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* [Internet]. 2002 Jan [cited 2016 Nov 19];57(1):M26-36. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11773209>
54. Connell CM, Janevic MR. Effects of a Telephone-Based Exercise Intervention for Dementia Caregiving Wives: A Randomized Controlled Trial. *J Appl Gerontol* [Internet]. 2008 Oct 1 [cited 2016 Nov 19];28(2):171-94. Available from: <http://jag.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0733464808326951>
55. Hirano A, Suzuki Y, Kuzuya M, Onishi J, Ban N, Umegaki H. Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: A randomized controlled trial. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2011 Sep [cited 2016 Nov 19];53(2):e158-63. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0167494310002141>
56. Marsden D, Quinn R, Pond N, Golledge R, Neilson C, White J, et al. A multidisciplinary group programme in rural settings for community-dwelling chronic stroke survivors and their carers: a pilot randomized controlled trial. *Clin Rehabil* [Internet]. 2010 Apr 1 [cited 2016 Nov 19];24(4):328-41. Available from: <http://cre.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0269215509344268>
57. Madruga Vicente M, Gonzalo Delgado M, Gusi Fuertes N, Prieto Prieto J. Efectos de un programa de ejercicio físico a domicilio en cuidadores de pacientes de Alzheimer: un estudio piloto. *Rev Psicol del Deport*. 2009;18(1):255-70.
58. Orgeta V, Miranda-Castillo C. Does physical activity reduce burden in carers of people with dementia? A literature review. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2014 Aug [cited 2016 Nov 19];29(8):771-83. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25191688>
59. Loi SM, Dow B, Ames D, Moore K, Hill K, Russell M, et al. Physical activity in caregivers: What are the psychological benefits? *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2014 Sep [cited 2016 Nov 19];59(2):204-10. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0167494314000478>
60. Herring MP, O'Connor PJ, Dishman RK. The Effect of Exercise Training on Anxiety Symptoms Among Patients. *Arch Intern Med* [Internet]. 2010 Feb 22 [cited 2017 Feb 7];170(4):321. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20177034>
61. Wipfli BM, Rethorst CD, Landers DM. The anxiolytic effects of exercise: a meta-analysis of randomized trials and dose-response analysis. *J Sport Exerc Psychol* [Internet]. 2008 Aug [cited 2016 Nov 20];30(4):392-410. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18723899>

62. Hill K, Smith R, Fearn M, Rydberg M, Oliphant R. Physical and psychological outcomes of a supported physical activity program for older carers. *J Aging Phys Act* [Internet]. 2007 Jul [cited 2017 Feb 6];15(3):257–71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17724393>
63. Prieto Prieto J. Efecto sobre la calidad de vida relacionada con la salud y la condición física de un programa de atención domiciliaria basado en ejercicio físico en cuidadores de personas con demencia [Tesis Doctoral] [Internet]. Universidad de Extremadura; 2012 [cited 2017 Feb 23]. Available from: <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=965022>
64. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* [Internet]. 1982 [cited 2016 Dec 9];17(1):37–49. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7183759>
65. Cooney G, Dwan K, Mead G, A T, V P, B U. Exercise for depression. *JAMA* [Internet]. American Medical Association; 2014 Jun 18 [cited 2017 Mar 27];311(23):2432. Available from: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2014.4930>
66. Schuch FB, Vancampfort D, Richards J, Rosenbaum S, Ward PB, Stubbs B. Exercise as a treatment for depression: A meta-analysis adjusting for publication bias. *J Psychiatr Res* [Internet]. 2016 Jun [cited 2017 Mar 8];77:42–51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26978184>
67. Patiño Villada FA, Arango Vélez EF, Zuleta Baena L. Ejercicio físico y depresión en adultos mayores: una revisión sistémica. *rev.colomb.psiquiater* [Internet]. Sociedad Colombiana de Psiquiatría; 2013 [cited 2017 Mar 27];42(2):198–211. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502013000200007
68. Chen C, Nakagawa S, An Y, Ito K, Kitaichi Y, Kusumi I. The exercise-glucocorticoid paradox: How exercise is beneficial to cognition, mood, and the brain while increasing glucocorticoid levels. *Front Neuroendocr* [Internet]. 2017 Jan [cited 2017 Feb 8];44:83–102. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27956050>
69. Lautenschlager NT, Cox K, Cyarto E V. The influence of exercise on brain aging and dementia. *Biochim Biophys Acta* [Internet]. 2012 Mar [cited 2017 Apr 10];1822(3):474–81. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21810472>
70. Teychenne M, Ball K, Salmon J. Physical activity, sedentary behavior and depression among disadvantaged women. *Heal Educ Res* [Internet]. 2010 Aug 1 [cited 2017 Apr 10];25(4):632–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20145009>

71. McAuley E, Doerksen SE, Morris KS, Motl RW, Hu L, Wójcicki TR, et al. Pathways from physical activity to quality of life in older women. *Ann Behav Med* [Internet]. 2008 Aug 2 [cited 2017 Mar 27];36(1):13–20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18677453>
72. Rosenbaum S, Tiedemann A, Sherrington C, Curtis J, Ward PB. Physical Activity Interventions for People With Mental Illness: a systematic review and meta-analysis. *J Clin Psychiatry* [Internet]. 2014 Sep 25 [cited 2017 Jan 11];75(9):964–74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24813261>
73. Domínguez JA, Ruíz M, Gumez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo MT. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semer - Med Fam* [Internet]. 2012 [cited 2017 Apr 11];38(1):16–23. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359311002486>

DISCAPACIDAD Y POLÍTICAS SANITARIAS.

EDUARDO DÍAZ VELÁZQUEZ

SIIS Centro de Documentación y Estudios

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

ediaz@siis.net

PALABRAS CLAVE

Discapacidad, atención sanitaria, atención social, políticas públicas.

RESUMEN

El sector de la discapacidad siempre ha presentado especial interés por la coordinación sociosanitaria al ser un colectivo que presenta necesidades específicas de apoyo, atención, habilitación o rehabilitación que comprenden tanto el área social como el sanitario. En el presente artículo se analizará la presencia de la discapacidad en las políticas sanitarias, prestando especial atención a las acciones y políticas de prevención de la discapacidad y a la atención sanitaria y rehabilitación. Se aborda además la relación entre la atención sanitaria y social como continua complementaria para promover la autonomía personal.

KEYWORDS

Disability, health care, social care, public policy.

ABSTRACT

The disability field has always shown special interest in social and health services coordination, as it is a population that has specific needs for support, care, habilitation or rehabilitation that include both the social and health areas. In this paper will the presence of disability in health policies is analyzed, focusing specific attention to actions and policies about prevention of disability, health care and rehabilitation. The relationship between health and social care is also addressed as a complementary continuum to promote personal autonomy.

1. INTRODUCCIÓN.

En los últimos años ha habido un interés creciente por la creación o, al menos, la articulación de un espacio sociosanitario bajo el cual se coordinaran todas aquellas acciones, servicios y recursos que se encuentran en la frontera porosa entre las políticas sanitarias y las políticas de servicios sociales. El sector de la discapacidad, en concreto, ha tenido un especial interés por el espacio o la coordinación sociosanitaria, abogando por que éste sea inclusivo y accesible para las personas con discapacidad, y que incorpore en su cartera actuaciones diversas entre las que se encontrarían la prevención, la (re)habilitación funcional o cognitiva, la promoción de la vida autónoma, la participación y la inclusión en la comunidad, la asistencia personal, los espacios residenciales y de convivencia así como los productos de apoyo para la vida diaria (CERMIN, 2014: 9-10).

Si pudiéramos hablar de políticas sociosanitarias (lo que genera dudas entre algunos autores), la discapacidad sería objeto específico y preferente de las mismas, ya que ésta suele suponer unas necesidades específicas de apoyo (mediante ayudas técnicas o asistencia personal) para la realización de las actividades básicas, instrumentales o avanzadas de la vida diaria (Fantova, 2014), así como también, aunque no siempre, unas necesidades sanitarias específicas de atención, habilitación o rehabilitación. Además, la propia atención a la persona con discapacidad en el área sanitaria requiere que ésta sea accesible y esté adaptada a sus necesidades, comprendiendo desde la accesibilidad a los centros de salud o la accesibilidad a la comunicación y cognitiva en el proceso de atención médica hasta el respeto a la autonomía del paciente.

De acuerdo con los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008), en España el 8,55% de la población de 6 y más años residente en hogares tendría discapacidad, siendo dicha tasa mayor en las mujeres que en los hombres (el 10,6% frente al 7,2%) así como en los grupos de mayor edad, debido al proceso de envejecimiento. El notable crecimiento de la discapacidad (así como de las situaciones de dependencia funcional) en el proceso de envejecimiento nos muestra que la discapacidad es una contingencia que, en mayor o menor medida, va a estar presente en la mayoría de la población a lo largo de su ciclo vital (Casado, 2011).

En la actualidad, la discapacidad no se concibe como una condición individual sino como producto de la interacción entre las deficiencias y el entorno, con sus barreras y obstáculos pero también con sus facilitadores (OMS, 2001; ONU, 2006). La evolución de la concepción de la discapacidad desde un modelo médico o rehabilitador a un modelo social o basado en los derechos (Jiménez Lara, 2007) supone modificar y redimensionar el papel y enfoque de las políticas sanitarias dirigidas al colectivo, tanto a nivel macro como a nivel micro, en lo relativo al modo en que se establecen las prácticas sanitarias. Si bajo el anterior modelo médico las políticas sanitarias eran la piedra angular de las políticas dirigidas al colectivo de

personas con discapacidad, en la actualidad, sin dejar de ser relevantes e imprescindibles, se comprenden más como un elemento más dentro de las políticas sociales, que coordinado con el resto, garantizaría la inclusión de este colectivo en igualdad de condiciones que el resto de la población.

En estas políticas sociales, que bajo la clasificación de Fernando Fantova (2014) comprenderían, además de la sanidad, las políticas sectoriales de educación, servicios sociales, trabajo, vivienda y garantía de ingresos, la discapacidad se insertaría de un modo transversal. El conjunto de las mismas tendría por objeto facilitar la inclusión social del colectivo, para lo cual se requiere de una adecuada coordinación intersectorial (Fantova, 2014: 318). En ese sentido, de acuerdo con el objeto de este artículo, es importante establecer una adecuada coordinación sociosanitaria, esto es, entre las políticas sanitarias y las políticas de servicios sociales.

A continuación analizaremos la presencia de la discapacidad en las políticas sanitarias tanto en el plano normativo como en el plano real, presentando algunos datos sobre el uso de estos servicios e identificando las conexiones existentes con las políticas de servicios sociales dirigidas al colectivo.

2. LA DISCAPACIDAD EN LAS POLÍTICAS SANITARIAS.¹

Aunque, como decíamos más arriba, la política sanitaria en la actualidad ya no tiene el papel protagonista en la atención a la discapacidad que tuvo en épocas anteriores en las que el modelo médico o rehabilitador era dominante, continúa siendo esencial dentro del conjunto de la política social sobre discapacidad, siendo la puerta de entrada a los recursos especializados en muchos casos en que ésta es sobrevenida. Si bien en el pasado existía una identificación entre enfermedad y discapacidad, en nuestros días se asume que el hecho de tener una discapacidad no implica un problema de salud, sino una limitación parcial en el funcionamiento o la realización de las actividades de la vida diaria. No obstante, según datos de la EDAD 2008, el origen de la discapacidad en dos de cada tres personas con discapacidad venía derivado o era consecuencia de una enfermedad o problema de salud más o menos permanente (68,08%), por un 10,13% derivada de accidentes, 7,96% de origen perinatal y un 18,41% de otras causas no especificadas.

¹ Este apartado desarrolla y amplía algunas ideas ya publicadas en Díaz Velázquez (2018).

Tabla 1: Población con discapacidad en España según causas que las originaron. Absolutos y porcentajes. 2008.

Origen discapacidad	Absolutos	Porcentajes
PERINATAL	301.500	7,96
Congénita	250.600	6,62
Problemas en el parto	51.200	1,35
ACCIDENTE	383.600	10,13
Accidente de tráfico	78.700	2,08
Accidente doméstico	79.600	2,10
Accidente de ocio	39.600	1,05
Accidente laboral	107.000	2,83
Problemas en el parto	51.200	1,35
Otro tipo de accidente	85.100	2,25
ENFERMEDAD	2.578.600	68,08
Enfermedad profesional	176.300	4,65
Enfermedad común	2.446.300	64,59
OTRAS CAUSAS	697.400	18,41
NO CONSTA	322.400	8,51
TOTAL	3.787.400	100,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD).

Por otro lado, aunque no necesariamente todas las personas con discapacidad cuentan con un mal estado de salud, en términos generales dicho estado de salud es significativamente peor que el que tienen las personas sin discapacidad. Así, en 2012, mientras que más del 80% de la población sin discapacidad consideraba que su estado de salud era bueno o muy bueno, en el caso de la población con discapacidad sólo lo consideraba el 17,5%, por un 47,83 que lo consideraba regular y un 34,67% que lo consideraba malo o muy malo.

Tabla 2: Valoración del estado de salud en la población con y sin discapacidad. Porcentajes.

Valoración estado salud	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	TOTAL personas
Muy bueno	1,15	22,79	19,17
Bueno	16,35	59,65	52,41
Regular	47,83	16,25	21,53
Malo	25,17	1,16	5,17
Muy malo	9,50	0,15	1,72
TOTAL	100,00	100,00	100,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

En todo caso, las personas con discapacidad son susceptibles por lo general de mayor atención sanitaria, tanto básica como sobre todo especializada, de acuerdo con sus necesidades específicas. Sin embargo, las políticas sanitarias sobre discapacidad, más allá de la propia atención y la rehabilitación, *se ponen en marcha incluso antes* de la discapacidad, mediante las actuaciones de prevención.

2.1. La prevención de la discapacidad.

Si bien las acciones de prevención no se ciñen de forma exclusiva al ámbito sanitario (como sucede, por ejemplo, con las campañas de seguridad vial para la prevención de accidentes de tráfico) sino que abarcan otras políticas, como la educación, los servicios sociales o incluso las de infraestructuras (saneamiento de aguas de consumo humano, mantenimiento y limpieza de vías públicas, etc.), ésta se aborda principalmente desde el campo de la salud pública (Casado, 2011). Pueden ser acciones preventivas de la discapacidad la mejora de las condiciones de higiene y de nutrición, la educación (incluyendo la educación para la salud y en hábitos de vida saludables), la vacunación e inmunización y la lucha contra enfermedades e infecciones; la prevención de accidentes (laborales o de tráfico); las acciones contra la contaminación medioambiental, etc. En la prevención podemos distinguir entre prevención primaria, secundaria y terciaria.

La *prevención primaria* actuaría frente al riesgo de aparición de enfermedades y traumatismos que suponen riesgo de deficiencias. Esta prevención primaria se desarrolla en diferentes esferas y etapas de la vida, como son el seguimiento y cuidado del embarazo (prevención prenatal), la vacunación infantil (y la vacunación en el envejecimiento, por ejemplo, antigripal), la educación para la salud y los estilos de vida saludables, la seguridad vial y laboral, etc. El sistema sanitario público ha tenido un papel fundamental en la prevención prenatal de malformaciones congénitas, tal y como muestran los datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC). Mientras que entre 1980-85 el 2,18% de los recién nacidos vivos lo hacía con algún tipo de malformación congénita, para el año 2010 sólo lo hacía el 1,06% (un 51,37% menos), siendo especialmente relevante el descenso en algunas deficiencias como la hidrocefalia, la espina bífida o el síndrome de Down, aún constatándose que la principal causa de esa reducción se encuentra en las interrupciones voluntarias del embarazo realizadas tras el diagnóstico prenatal (Bermejo-Sánchez et al., 2011).

En la *prevención secundaria* se actuaría de forma temprana ante problemas de salud emergentes con el fin de evitar o reducir consecuencias o secuelas que pueden convertirse en deficiencias. Así, tanto la detección como la atención temprana son clave para evitar o reducir los riesgos de deficiencias o las secuelas de posibles trastornos en el desarrollo del menor; también lo son las pruebas diagnósticas (geriátricas o ginecológicas, por ejemplo) de detección de determinadas enfermedades en la edad adulta así como los cuidados tempranos en otras enfermedades asociadas con edades más adultas y el envejecimiento (hipertensión,

diabetes, cáncer...), que pueden derivar a corto o medio plazo en discapacidades; o incluso los primeros auxilios que se reciben en caso de accidentes para evitar lesiones adicionales graves (lesiones medulares o daños cerebrales) (Casado, 2011).

Particularmente son relevantes las que se desarrollan en la infancia. Desde el nacimiento del niño se realizan una serie de pruebas diagnósticas orientadas a la detección temprana de posibles deficiencias, como pueden ser la denominada prueba del talón, las pruebas de audición o las pruebas de corazón, que se hacen a los recién nacidos antes de salir del hospital, así como las revisiones periódicas a lo largo de los primeros años de vida del menor. Esa detección y atención temprana es importante en los primeros años de vida y previene tanto la aparición de discapacidades o, en el caso de que éstas existan, la intensificación de las mismas. De acuerdo con la EDAD (INE, 2008), el 7,5% de los niños de 0 a 6 años con alguna limitación no recibía ningún tipo de ayuda por su discapacidad, principalmente entre aquellos con discapacidad moderada. Aproximadamente dos de cada tres necesitaría un tratamiento de atención temprana pero el 16,69% de los que lo necesitaban no lo estaba recibiendo. No se tienen datos estadísticos que muestren en qué medida la detección temprana y la atención temprana a otras enfermedades y accidentes reducen el grado de discapacidad y sus secuelas, pero es constatable el impacto favorable de ambas.

Por otro lado, la *prevención terciaria* tendría por objeto reducir las secuelas de las discapacidades con origen traumático o por una enfermedad cuando éstas ya se han desarrollado plenamente. Se realiza de manera simultánea a la atención curativa y a la rehabilitación, incluyendo además aquí el uso de las prestaciones ortoprotésicas, y en ocasiones es difícil distinguir unas de otras porque forman parte de un mismo conjunto de actuaciones. Se trata, por ejemplo, de tratamientos tempranos en defectos congénitos para prevenir secuelas o reducir o bien retardar el desarrollo espontáneo de los mismos, rehabilitación hospitalaria y adiestramiento en el uso de la silla de ruedas en caso de lesiones medulares, tratamientos para reducir efectos neuromusculares y psíquicos tras un ictus, etc. (Casado, 2011).

El cambio paradigmático de un paradigma rehabilitador o modelo médico a un paradigma de la autonomía personal o modelo social, ha implicado en muchos casos una visión negativa de los servicios sanitarios, tanto de la propia atención médica como de la rehabilitación y de la prevención. En el caso de las primeras, más que por las acciones en sí de atención y rehabilitación propiamente dichas, por los significados y fines de las mismas, así como el trato dado a las personas con discapacidad, sin tener en cuenta su autonomía como paciente. El modelo social criticó en su momento que las respuestas a la discapacidad se concibieran únicamente desde un plano individual y que la rehabilitación y adaptación fuera un fin en sí mismo, cuando paradójicamente dichas discapacidades son producto de condiciones sociales desfavorables, de desigualdad y de privación de recursos o de las nuevas realidades y estilos de vida que las sociedades desarrollan (Abberley, 2008). En ese sentido, consideraban que el modelo médico erraba al poner el foco exclusivamente en la deficiencia como sustrato

individual de la discapacidad y, en ese sentido, en la rehabilitación y adaptación al medio como respuesta a las mismas, cuando la discapacidad es resultado de la interacción de las deficiencias con el entorno y las desigualdades por razón de discapacidad se generan también por las barreras (estructurales, simbólicas, de accesibilidad, etc.) que existen en nuestra sociedad (Díaz Velázquez, 2017).

Hoy en día, si bien la rehabilitación y la atención sanitaria, redimensionadas dentro del nuevo enfoque de derechos o del modelo social, son más o menos aceptadas de modo positivo como medio (entre otros posibles y necesarios) para alcanzar la inclusión social del colectivo, en el caso de la prevención de la discapacidad se encuentran discrepancias y objeciones, pues parte del movimiento social de la discapacidad, que bajo la óptica del modelo social o del modelo de la diversidad funcional concibe la discapacidad como una manifestación de la diversidad humana, argumenta que dicha acción preventiva supone una acción en contra de la citada diversidad, que se consideraría como negativa, no deseable o erradicable (a pesar de que lo que se trate de prevenir sea la discapacidad o la deficiencia, es decir, una condición concreta y contingente que pueden en algún momento tener las personas y que pueden dificultar su funcionamiento y su desenvolvimiento).

Sin intención de profundizar en estas líneas en el abordaje de las consideraciones éticas y morales que puedan tener una u otra visión, la prevención es una herramienta fundamental en el campo concreto de la salud pública y, en general, en la política sanitaria, así como en otras ramas de las políticas públicas, para reducir la aparición de deficiencias o bien disminuir los posibles efectos adversos que éstas pudieran tener en caso de que aparecieran. En ese sentido, teniendo en cuenta que la incidencia de la discapacidad es mayor en situaciones de vulnerabilidad o exclusión, la acción preventiva es particularmente útil para reducir las desigualdades sociales (Díaz Velázquez, 2017).

A pesar de su importancia, la prevención quedó fuera de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, quizás porque el enfoque de esta norma internacional se centraba más en cómo hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad (esto es, cuando la condición se ha adquirido) y no tanto en cómo actuar frente a la aparición de la discapacidad. Sin embargo, no hay que olvidar que ya bajo un enfoque social, aunque quizás menos avanzado que la perspectiva de derechos de la Convención, en el año 1982 la ONU aprobó el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Documento A/37/51, aprobado por Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas), que sí abarcaba, como uno de sus puntos fundamentales, la prevención primaria de las deficiencias. Asimismo, otro documento de la ONU, la Convención sobre los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, en sus artículos 23 y 24 contempla como fundamental la prevención en el ámbito de la salud para evitar enfermedades o accidentes que puedan ocasionar deficiencias.

Nuestro ordenamiento jurídico sobre discapacidad sí incorpora la prevención de deficiencias así como la prevención de la intensificación de las discapacidades. La protección de la salud es un derecho reconocido en nuestra Constitución, en su artículo 43. La salud y la atención sanitaria fue en su momento uno de los ejes fundamentales del desarrollo de la *Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*, hoy en día ya derogada. En el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (LGDPD)* se dedica un capítulo al derecho a la protección de la salud, abarcando también la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades. Así, el artículo 10 detallaba que las personas con discapacidad tienen igual derecho a la protección de la salud, al mismo tiempo que toda la población tiene derecho a prevenir la discapacidad, obligando a las administraciones públicas a desarrollar planes de prevención, de salud pública y las actuaciones necesarias en este campo, así como en la coordinación sociosanitaria.

El artículo 11 está íntegramente dedicado a la prevención de deficiencias y de la intensificación de discapacidades, y dice lo siguiente:

“1. La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales. La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades atenderá a la diversidad de las personas con discapacidad, dando un tratamiento diferenciado según las necesidades específicas de cada persona.

2. Las administraciones públicas competentes promoverán planes de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, teniendo asimismo en cuenta lo previsto en el artículo 21 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

3. En dichos planes se concederá especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, incluida la salud mental infanto-juvenil, asistencia geriátrica, así como a la seguridad y salud en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental.

Se contemplarán de modo específico las acciones destinadas a las zonas rurales.”

De la misma manera, la prevención cuenta con un protagonismo especial en la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*. Así, en su artículo 3.1 se indica que “los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades”. Y, en concreto, en el capítulo II “De las actuaciones

sanitarias del sistema de salud”, en su artículo 18.5, se exponen entre ellas “los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas”.

En definitiva, ni la sociedad ni la política sanitaria puede prescindir de la prevención de deficiencias y discapacidades, si bien, por supuesto, pueden debatirse cuáles son los límites, principios y contenidos que esta política de salud pública debería tener en relación con la discapacidad.

2.2. Atención sanitaria y rehabilitación.

La rehabilitación simbolizó la estrategia de atención de las discapacidades en el siglo XX, llegando a aglutinar también las acciones orientadas a la integración social que se realizaban desde otras políticas sociales (Casado, 2011). Ésta fue objeto fundamental de la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI). Quizás es por esa razón que dicha rehabilitación, desde el plano funcional pero también ocupacional, se ha abordado en gran medida desde las entidades del tercer sector (Díaz Velázquez, 2008), cuyo caso paradigmático, aunque no exclusivo, es el de la ONCE, y de manera coordinada con otras políticas sectoriales como la educativa, la laboral o la de servicios sociales, lo que en este último caso ha dado pie a hablar, como decíamos, de la política o el espacio sociosanitario y, por ende, de los servicios sociosanitarios.

En todo caso, de acuerdo con los datos de la EDAD 2008, alrededor del 65% de las personas con discapacidad necesitaba algún tipo de servicio sanitario o sociosanitario con cierta frecuencia por razón de su discapacidad y un 6,5%, a pesar de haber necesitado un servicio, no lo había recibido, existiendo diferencias importantes por sexo (un 7,12% de las mujeres por un 5,54% de los hombres), así como por edad (entre la población de 16 a 64 años es más habitual la carencia de atención de algún servicio que en los mayores de 65 años).

También había diferencias en la tasa de personas con discapacidad que necesitaban un servicio y no lo habían recibido por tipo de discapacidad (entendida como limitación), siendo mayor esta carencia en aquellas con limitaciones en la vida doméstica, el autocuidado, el aprendizaje y las interacciones y relaciones personales (todas ellas por encima del 8%), y mayor la cobertura sobre todo en audición (por debajo del 5%), estando en posiciones intermedias, en torno al 7%, las personas con limitaciones en la visión, la comunicación o la movilidad.

Entre los servicios, los de uso más frecuente eran los servicios estrictamente sanitarios. En los 14 días anteriores a la encuesta el 32,94% había requerido cuidados médicos o de enfermería, el 18,92% pruebas diagnósticas o el 3,98% rehabilitación médico funcional, así como el 4,01% atención psicológica o de salud mental.

Tabla 3: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de uso frecuente en los 14 días anteriores a la encuesta por tipo de servicio. 2008.

SERVICIO RECIBIDO	PORCENTAJE
Cuidados médicos y/o de enfermería	32,94
Pruebas diagnósticas	18,92
Servicios de podología	3,39
Rehabilitación médico/funcional	3,98
Rehabilitación de lenguaje/logopeda	1,07
Rehabilitación ortoprotésica	0,96
Atención psicológica y/o en salud mental	4,01
Teleasistencia	1,79
Atención domiciliar programada	3,03
Ayuda a domicilio de carácter social	2,78
Centro de día	1,84
Centros ocupacionales	0,99
Actividades culturales, recreativas, de ocio y tiempo libre	2,15

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

En cuanto a actividades de carácter más esporádico o bien de uso secundario utilizadas en los últimos 12 meses, las más frecuentes han sido la asistencia sanitaria en hospital (31,61% de los casos), la información, asesoramiento o valoración (11,7% de los casos) así como el uso del transporte sanitario y/o adaptado (en un 9,36% de las personas con discapacidad).

Tabla 4: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de carácter secundario o esporádico en los 12 meses anteriores a la encuesta por tipo de servicio. 2008.

SERVICIO RECIBIDO	PORCENTAJE
Terapia ocupacional y/o adiestramiento en actividades de la vida diaria	1,82
Información, asesoramiento y valoración	11,7
Asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario	31,61
Atención psicosocial a familiares	1,75
Servicios de respiro: estancias temporales	0,99
Servicios de intérpretes de la lengua de signos	0,13
Otros sistemas alternativos de comunicación	0,29
Transporte sanitario y/o adaptado	9,36
Centros residenciales	0,59
Turismo y termalismo para personas con discapacidad	0,96
Orientación/preparación laboral	0,63

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008).

Por otro lado, un aspecto importante con respecto a la discapacidad, no suficientemente tratado y no necesariamente implementado de la mejor manera en la práctica médica, es el de la atención al paciente y el respeto a su autonomía, en particular al paciente con discapacidad. El artículo 10 de la Ley General de Sanidad abordaba el respeto al paciente, su “personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social”, así como la obligación de que el sistema dé al paciente información, que “deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad”. En esta cuestión, la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* señala, con respecto a las *necesidades asociadas a la discapacidad* que los poderes públicos han de dictar normas precisas que garanticen “a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley”. Esta ley, además, deja prevista la intervención sanitaria, lo que es interesante a efectos de los internamientos de personas con enfermedad mental, incluso en los casos en que el paciente no está en condiciones de prestar su consentimiento, o bien cuando existe riesgo para la salud pública o si existiera un riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del paciente.

Sin embargo, no siempre se respetan los derechos ni la autonomía de las personas con discapacidad en tanto que pacientes, una de las críticas fundamentales que al modelo médico se hizo desde el colectivo de personas con discapacidad y desde la perspectiva del modelo social.

3. DE LA ATENCIÓN SANITARIA A LA ATENCIÓN SOCIAL.

Como decíamos más arriba, la atención sanitaria y la atención social no se pueden entender como compartimentos estancos si no que guardan una estrecha relación entre sí, particularmente en el ámbito de la discapacidad y, sobre todo, en los casos de dependencia funcional. Podríamos hablar de una relación de complementariedad entre ambas, así como de continuidad. Esto es, la atención y rehabilitación sanitaria, por ejemplo, con frecuencia precisa ser acompañada de una atención social que dé cobertura a las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad o incluso que en un determinado momento reemplace a una acción sanitaria intensiva proporcionada en un momento inmediatamente anterior. Así, en los casos en que se realiza una intervención hospitalaria (tanto de atención como rehabilitadora) tras la adquisición de una discapacidad de forma traumática (por ejemplo, un ictus o una lesión medular), en la medida en que van mejorando las secuelas de la discapacidad y se concluye la atención hospitalaria, es preciso que se *activen* los servicios sociales para que la persona pueda recibir los apoyos que precise para su vida diaria. Lo importante en estos casos es

minimizar los tiempos de espera en el paso entre unas esferas de atención. Y es preciso para ello una adecuada coordinación intersistemas (en este caso, entre el sistema sanitario y el sistema de servicios sociales).

Y es que, en ese sentido, la política de servicios sociales dirigida a las personas con discapacidad tendría que tener como eje principal la promoción de su autonomía personal, dando respuesta, por medio de asistencia personal o bien de ayudas técnicas, a las limitaciones para la realización de las actividades básicas, instrumentales o avanzadas de la vida diaria. Es decir, estas políticas complementarían (o, incluso, completarían) a las sanitarias y facilitarían el desenvolvimiento personal en la vida cotidiana.

Según los datos de la EDAD 2008, entre las 3,8 millones de personas con discapacidad de 6 años o más residentes en España, las limitaciones en la movilidad son las más habituales (presentes en 2,5 millones de personas, un 6,02% de la población total), seguidas de las de la vida doméstica (a 2,1 millones de personas, el 4,96% de la población total) y el autocuidado (1,8 millones, el 4,35% de la población). En ese momento, una de cada cuatro personas (más de un millón) no estaría recibiendo ninguna ayuda para dar respuesta a sus limitaciones en la actividad. Entre la restante, menos de un millón recibía tanto ayudas técnicas como asistencia personal, alrededor de otro millón sólo asistencia personal y menos de medio millón sólo ayudas técnicas. Un 55,1% (alrededor de 2 millones) recibía algún tipo de cuidados personales, siendo para ese año 2008 en un 60,8% de los casos dispensados por una persona residente en el propio hogar, es decir, para 1,2 millones de personas con discapacidad (EDAD, 2008).

En la Encuesta de Integración Social y Salud (EISS) del año 2012, aunque con una metodología y forma de preguntar distinta que en la EDAD, el 22,9% de las personas con discapacidad señalaba tener dificultades para realizar algunas actividades básicas de la vida diaria por falta de ayudas técnicas y el 37,8% por falta de asistencia personal. Además, un 30,2% señalaba tener dificultades para realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de ayudas técnicas y un 51,4% por falta de asistencia personal.

Tabla 5: Personas con discapacidad con dificultades para realizar actividades básicas o instrumentales por falta de ayudas técnicas o asistencia personal. Porcentajes. 2012.

TIPO DE DIFICULTAD	PORCENTAJE
Dificultad de realizar actividades básicas por falta de ayudas técnicas	22,9
Dificultad de realizar actividades básicas por falta de asistencia personal	37,8
Dificultad de realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de ayudas técnicas	30,2
Dificultad de realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de asistencia personal	51,4

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008).

Para dar respuesta a esas necesidades de apoyo de las personas con discapacidad, el artículo 51 de la LGDPD contempla una serie de servicios sociales, que serían: servicios de apoyo familiar, servicios de orientación e información, servicios de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades y de promoción de la autonomía personal, servicios de atención domiciliaria (incluyendo la acción habilitadora o rehabilitadora), servicios de vivienda (atención residencial, viviendas tuteladas u otros alojamientos de apoyo a la inclusión), servicios de centros de día y de noche, así como también actividades deportivas, culturales y de ocio y tiempo libre. En el artículo 52 se definen los centros ocupacionales como servicios de terapia ocupacional y ajuste personal y social que faciliten la capacitación y preparación para el acceso al empleo. Aunque no quedan recogidas como tales en esta norma, dentro de la política de servicios sociales también podrían tener cabida las ayudas técnicas y productos de apoyo de las personas con discapacidad (Fantova, 2014: 224).

Por otro lado, el desarrollo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que se configura tras la aprobación de la *Ley de Dependencia*, surge para dar respuesta a las necesidades de apoyo de las personas en situación de dependencia funcional, que se deriva de las discapacidades más graves (Casado, 2011: 12), aunque en muchas de ellas la situación de dependencia ha surgido durante el proceso de envejecimiento y no tenían previamente reconocida su discapacidad. En abril de 2018 los servicios y prestaciones del SAAD daban cobertura a 974.306 personas, habiendo aún 289.718 personas con grado de dependencia reconocido a la espera de recibir prestación, un 22,92% de aquellos que tienen reconocido el derecho a prestación (Imsero, 2018).

Estas políticas y servicios de atención social propician unos apoyos continuados a las personas con discapacidad o en situación de dependencia funcional y, en términos sanitarios, suponen también una acción preventiva, en tanto que en muchas ocasiones evitan el agravamiento de las discapacidades o los estados de salud de las personas que podrán requerir hospitalizaciones o tratamientos sanitarios más intensivos y costosos y que tendrían un mayor impacto en la persona.

4. CONCLUSIONES.

Las políticas sanitarias han de tener en cuenta la especificidad de la discapacidad, tanto en los servicios prestados como en el modo de prestarlos, garantizando la accesibilidad, inclusión y autonomía de las personas con discapacidad.

Como hemos resaltado a lo largo de este artículo, las políticas sanitarias, en lo que concierne a la discapacidad, tendrían por objeto reducir los efectos y secuelas de la misma, mediante la prevención, la atención y la rehabilitación. Dado que las políticas de servicios sociales tratarían de promocionar la autonomía funcional de las personas con discapacidad o, en su caso, suplirla, para la realización de las actividades de la vida diaria (mediante apoyos

personales o ayudas técnicas), es evidente que ambas políticas son complementarias y, por tal razón, se precisa una adecuada coordinación entre ambas para que la persona reciba una atención integral, más eficaz y, a su vez, más eficiente.

En ese sentido, es importante establecer los puentes y cauces para lograr una adecuada coordinación entre las políticas sanitarias y las políticas sociales. Si bien son muchos los campos en los que se precisa esa correcta coordinación, es particularmente relevante agilizar la derivación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales en los casos en que se produce una discapacidad de origen traumático o por enfermedad y que, tras el tratamiento sanitario y la rehabilitación hospitalaria, requiere de una atención específica y continuada, con apoyos personales o técnicos, y cuya demora en la derivación de un ámbito a otro puede implicar la intensificación de las discapacidades.

Las necesidades de las personas no se pueden dividir en compartimentos estancos, sino que han de comprenderse en su conjunto, como un todo, pues unas y otras se relacionan entre sí. Por la misma razón, las respuestas a esas necesidades tampoco pueden desarrollarse en compartimentos estancos; han de tener una visión integral y estar coordinadas entre sí. La coordinación sociosanitaria, así como la coordinación general de todas las políticas sociales de carácter sectorial (sanitaria, de servicios sociales, educativa, laboral, de vivienda y de garantía de ingresos), supone enfocar de un modo integral el fenómeno de la discapacidad y comprender mejor las propias necesidades de cada persona. Esa aplicación efectiva y coordinada de las distintas políticas sectoriales es la que favorecerá la inclusión social de las personas con discapacidad, como establece el artículo 19 de la Convención, y permitirá reducir las desigualdades sociales existentes por razón de discapacidad.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Abberley, P. (2008). “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, 34-50.

Bermejo-Sánchez, E. et al (2011): “Informe anual del ECEMC sobre vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: datos del período 1980-2010”. *Boletín ECEMC. Revista de Dismorfología y Epidemiología* VI (nº1): 84-121.

Casado, D. (2011). *Afrontar la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia*. Madrid: Editorial CCS.

CERMIN. (2016). *Por un espacio socio-sanitario inclusivo. Informe CERMIN: Déficits, retos y propuestas de mejora*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad-CERMI.

Díaz Velázquez, E. (2008). “El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico”. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (2): 183-196.

Díaz Velázquez, E. (2017). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España*. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca.

Díaz Velázquez, E. (2018): “La discapacidad en las políticas sociales” en Herrera-Gutiérrez, M.R. (ed.): *Políticas públicas en tiempos de incertidumbre. Aportes para una agenda de investigación*. Valencia: Tirant Lo Blanch, 297-313.

España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). *Boletín Oficial del Estado* 103, 30 de abril de 1982.

España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado* 102, 29 de abril de 1986, 15207-15224.

España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 299, 15 de diciembre de 2006, 44142.

España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado* 274, 15 de noviembre de 2002, 40126-40132.

España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado* 289, 3 de diciembre de 2013, 95635-95673.

Fantova, F. (2014). *Diseño de políticas sociales. Fundamentos, estructura y propuestas*. Madrid: Editorial CCS.

IMSERSO (2018): información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 30 de abril de 2018, disponible en <<http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20180430.pdf>>.

Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008* (EDAD 2008), disponible en <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175>.

Instituto Nacional de Estadística (2012): *Encuesta de Integración Social y Salud*, disponible en <http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p470/p03/2012/&file=pcaxis>

Jiménez Lara, A. (2007): “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.

Organización de las Naciones Unidas (1982) *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Documento A/37/51, aprobado por Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas, disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>.

Organización de las Naciones Unidas (1989) *Convención sobre los derechos del niño*, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de Noviembre de 1989. disponible en: <http://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>.

Organización de las Naciones Unidas (2006) *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y protocolo facultativo*. Resolución 61/106, aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006, disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.

Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Jóvenes investigadoras

CONSTRUYENDO UNA SOCIOLOGÍA CLÍNICA DE LA ENFERMEDAD MENTAL: ANÁLISIS CENTRADO EN EL TRASTORNO DE LA ANOREXIA¹.

AMPARO CANO ESTEBAN

Doctorada del Programa de Doctorado en Sociología y Antropología Social de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología (Universidad Complutense de Madrid)

amparo_cano_esteban@hotmail.com

1. INTRODUCCIÓN.

La Sociología sirve de marco teórico para plantear posibles soluciones a problemas sociales que influyen cada vez más en nuestra vida cotidiana. Sin embargo, no todos los problemas sociales han sido estudiados desde esta perspectiva. Por ello, el área de estudio que nos proponemos en este proyecto es una novedad en sí misma, ya que lo que se pretende investigar es la enfermedad mental (encuadrada en un campo más amplio, el de la discapacidad) desde una perspectiva sociológica, puesto que generalmente ha sido estudiada por la Medicina como reina indiscutible en la materia.

El problema que aquí se plantea es que la enfermedad mental es un constructo social, en tanto que el tipo de trastornos que se consideran como tal ha variado a lo largo del tiempo, dependiendo de las condiciones sociales del momento específico en el que se plantean las distintas clasificaciones de lo que se considera y no se considera trastorno mental.

Los motivos de por qué resulta interesante estudiar el tema que aquí se plantea son variados, pero igual de importantes. En primer lugar, resulta un terreno inexplorado, ya que la Sociología no se ha ocupado, o al menos no en profundidad, de este ámbito en el que, como vemos, sí tiene cabida. También, puede aportar luz a los resquicios que no llega a alumbrar la Medicina, pues para según que cuestiones su determinación biologicista se agota en sí misma; podría decirse que existe una necesidad de complementar de este modo la teoría existente. Y además, ayudará a un colectivo (el de las personas diagnosticadas con alguna enfermedad mental) a definirse a sí mismo contando con más variables que la merma fisiológica y/o la herencia biológica. Si la enfermedad mental se convierte en un problema social, la Sociología tiene algo que decir.

¹ Este artículo es una aproximación a las ideas principales de la Tesis Doctoral *El peso de la teoría: alimentando nuevas perspectivas sobre la enfermedad mental (el caso particular de la anorexia)*. Dicha Tesis está inscrita en el Programa de Doctorado de Sociología y Antropología Social de la Universidad Complutense de Madrid. Actualmente no está finalizada, por lo que todavía no ha sido presentada formalmente ante el tribunal evaluador para su aprobación.

Al incluir nuestro objeto de estudio, esto es, la enfermedad mental, en un campo más amplio que es el campo de la discapacidad; se torna necesario explicar dicho campo. Por ello, el primer paso es el estudio de la discapacidad y de cómo ésta se considera actualmente. Y más interesante aún, ahondando en el desarrollo histórico de la discapacidad, llegamos a la conclusión de que ésta es un constructo social; donde son las estructuras sociales las que limitan las capacidades de los individuos con diversidad funcional y no la persona la que tiene una limitación en sí misma. Realizamos así un método deductivo donde vamos de lo general a lo particular. Con esta base asentamos los conocimientos en la materia para focalizarlos en el terreno de la enfermedad mental.

Tomando como referencia el DSM Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales (cuya última versión es la quinta, publicada en 2013), vademécum de referencia sobre la temática objeto de estudio, veremos cómo ésta resulta también un constructo social y cómo la concepción que se tiene de la enfermedad mental ha ido variando a lo largo del tiempo.

Así pues, nos centraremos en aquellos trastornos mentales cuya causa sea sociológica. Es decir, algunos trastornos mentales tienen una base física y son interesantes para ser estudiados desde una óptica sociológica porque inciden directamente en la vida del individuo y, por tanto, las personas que los padecen tienen más posibilidades de sufrir algún tipo de exclusión social, como pasa con otros tipos de discapacidad. Sin embargo, ya que no todas las enfermedades mentales se basan en la merma fisiológica, las causas de dicha tipología de trastornos mentales serían otras. Por lo tanto, si su causa no es física, podemos encontrar una explicación plausible a estos trastornos en el campo de la Sociología. Entonces, ¿por qué se ocupa la Medicina también de ellas? ¿Y por qué lo hace del mismo modo que el resto? Es en este tipo de trastornos en el que vamos a centrarnos, pues lo que sucede, como adelantábamos líneas atrás, es que hay una lógica de poder oculta en el discurso médico, que nos lleva a la enfermedad mental como constructo social.

Tras explicar la teoría sociológica de la enfermedad mental, necesaria como base de partida para comprender la temática objeto de estudio, aplicaremos los diferentes conceptos e ideas desarrolladas a un trastorno particular, el de la anorexia. La elección se realizó teniendo en cuenta que es bastante conocido y es de conocimiento público que no se debe a causas biológicas, sino que tiene mucho trasfondo social tras de sí, por lo que resultaba mucho más fácil explicar las ideas que desarrollamos claramente; pero bien podría haberse elegido cualquier otro trastorno para sintetizar la teoría expuesta. Así pues, lo primero que resulta importante saber es qué se considera trastorno mental (sin determinación biológica) en cada momento del tiempo, pues debajo subyacen causas sociales que, en última instancia, remiten a estructuras de poder que determinan lo que es bueno/malo, normal/desviado.

La enfermedad mental, de este modo, sería un constructo social, como decimos, en tanto que el tipo de trastornos que se consideran como tal ha variado a lo largo del tiempo,

dependiendo de las condiciones sociales del momento específico en el que se plantean las distintas clasificaciones de lo que se considera y no se considera trastorno mental. Si estudiamos la evolución de la enfermedad mental a lo largo de la historia, veremos cómo ha ido variando a lo largo del tiempo, siempre conexas a la norma social imperante del momento, lo que explica que ciertas enfermedades mentales hayan aparecido o desaparecido en determinadas épocas (podemos hablar de anorexia hoy en día, pero no tiene sentido hacerlo hace un siglo donde imperaba otro tipo de canon estético).

Algunas estructuras sociales (como la educación, los medios de comunicación, el discurso médico...) ayudan a la “creación” y perpetuación de este tipo de trastornos. Y es que la lógica de poder (en este caso el discurso médico, referente en el campo de la enfermedad mental) dicta lo que está bien y lo que está mal, en último término lo que se considera normal y lo que no. Se produce una paradoja, y es que el discurso médico dicta la norma social, pero a su vez es la norma social la que determina el discurso médico.

Esta parte teórica tan necesaria nos ayudaría a proponer soluciones, siempre desde el punto de vista de la Sociología, al problema que aquí se plantea. Porque es necesario el desarrollo de una Sociología Clínica de la Enfermedad Mental, que actúe sobre la realidad social, desarrollando prácticas efectivas para paliar la problemática objeto de estudio. Solo conociendo las causas incipientes de la situación que padece dicho colectivo, podremos tomar medidas reales de intervención para una inclusión real de estas personas en las estructuras sociales que, hoy por hoy, limitan su actividad y las relegan a situaciones de exclusión social.

2. OBJETIVOS.

El objetivo general que guía el presente proyecto es investigar la enfermedad mental de origen social desde esta perspectiva; ya que si la causa no es física, podemos encontrar una explicación plausible a la misma en el terreno de la Sociología.

A su vez, dicho objetivo se subdivide en una serie de objetivos específicos:

1. Analizar la historia de la discapacidad, como campo en el que encuadrar la enfermedad mental, para ver qué cambios se han producido en este ámbito.
2. Estudiar cómo la enfermedad mental ha llegado a ser considerada como tal, en estrecha relación siempre con la norma social imperante del momento.
3. Distinguir los trastornos mentales de causa social de aquellos que tienen una base física, para poder trabajar sobre los primeros desde la novedosa perspectiva que aquí se propone.

Estos objetivos se proponen a nivel general, para construir un marco teórico sobre el tema objeto de estudio. Algo totalmente necesario, debido a la carencia teórica de este campo desde una perspectiva sociológica, como ya apuntamos en la introducción. Pero aplicaremos

la teoría al estudio de caso que hemos concretado, y rebajaremos los objetivos a un nivel más preciso (el estudio de la anorexia). Así pues, tras nuestra primera tarea a modo de amplio campo en el que encuadrarnos; en el segundo caso, veremos cómo el cuerpo ha sido tratado a lo largo del tiempo, acorde a los cánones estéticos del momento.

3. HIPÓTESIS.

Las hipótesis de partida bajo las que se ampara nuestro estudio, son a la vez un motivo de por qué es relevante estudiar el tema que aquí se explicita y del modo que se propone. Las ideas de las que partimos para construir el presente proyecto son las siguientes:

- La enfermedad mental es un constructo social, en tanto que el tipo de trastornos que se consideran como tal ha variado a lo largo del tiempo, dependiendo de las condiciones sociales del momento específico en el que se plantean las distintas clasificaciones de lo que se considera y no se considera trastorno mental.
- Las personas diagnosticadas con alguno de estos trastornos son estigmatizadas socialmente, pudiendo llegar a la exclusión social de dichas personas por la incomprensión que genera su trastorno.
- Algunas estructuras sociales (como la educación, los medios de comunicación, el discurso médico...) ayudan a la “creación” y perpetuación de este tipo de trastornos.

4. METODOLOGÍA.

La metodología que se propone para este proyecto se deriva de los objetivos de nuestro estudio. Se trata de una investigación que plantea un proceso de recolección de datos cualitativos.

En concreto se propone un análisis bibliográfico y documental, así como una investigación exploratoria de los datos procedentes de estudios de diversa naturaleza. Esto debe realizarse en cualquier investigación, pero además aquí nos proporcionará la construcción de una base teórica sobre la materia que no está cimentada desde la Sociología, por lo que se torna necesario construirla.

Como lo ideal es contar con los testimonios de las propias personas con anorexia, ya que parece lógico incluir el discurso de las personas que padecen la problemática a estudiar para completar la visión que de ella se pueda obtener, realizaremos diversas historias de vida² (contando con variables diferenciadoras: edad, sexo, comienzo del trastorno, tratamiento...) para su posterior análisis. De este modo podremos ver qué puntos en común existen y partir de ellos para proponer soluciones al problema que aquí nos atañe.

² Este punto en particular es una idea para el futuro, pues todavía no se ha realizado, ya que de momento el trabajo continúa en la primera fase de análisis de bibliográfico y documental sobre la materia.

5. INCONCLUSIONES.

Ya que no podemos hablar de conclusiones sobre algo que todavía no está finalizado, me gustaría dedicar unas líneas en este último apartado para justificar la forma en la que se decide abordar el objeto de estudio y el motivo de hacerlo así.

Bien es cierto que la Sociología no es nueva del todo en el tema de la enfermedad mental, sí es tan solo una alumna iniciada en la materia en comparación con otras disciplinas que se han centrado en la enfermedad mental de una forma mucho más abrupta, hasta el punto de incluso “adueñarse” de este ámbito, mirando con recelo a aquellas otras disciplinas que intentaban comprender la enfermedad mental con su propia mirada. Es por ello que la parte teórica del trabajo tiene especial importancia en el mismo, ya que resulta importante asentar unas bases para que se entienda de qué hablamos.

Para empezar este trabajo decidimos apoyarnos en un campo de estudio más desarrollado por la Sociología como es el de la discapacidad: coger sus ideas principales y aplicarlas al caso particular de la enfermedad mental. De esta forma, realizamos un proceso deductivo donde pasamos de una idea general (discapacidad) a una idea más sintetizada (la enfermedad mental) para centrarnos en un trastorno concreto (el de la anorexia). Con la segunda fase del estudio, tomando en consideración el discurso de las propias personas con anorexia se pretende confrontar dicho discurso con la teoría construida.

Este último paso, que aún está en construcción, es tan necesario como el primero; pues si no contamos con el discurso de los propios interesados e interesadas, caemos en la misma trampa del discurso médico, donde son los especialistas los que se imponen como expertos en la materia. Debemos escuchar sus voces para aprender de ellos, no hablar por ellos.

FISIOTERAPIA Y LEY DE DEPENDENCIA: ANÁLISIS DEL PAPEL Y APROVECHAMIENTO.

MARÍA DE LAS NIEVES MUÑOZ HERNÁNDEZ

Grado en Fisioterapia.

Máster Universitario en Osteopatía.

Estudiante del Máster Universitario en Servicios Públicos y Políticas Sociales

nieves_hernandez@usal.es

En los últimos años, el número de personas mayores de 65 años en nuestro país se ha disparado y ha aumentado el fenómeno conocido como envejecimiento del envejecimiento. Los datos provisionales del último padrón del Instituto Nacional de Estadística procedentes del 1 enero de 2018 indican que en nuestro país hay 8.792.693 de personas mayores de 65 años. El envejecimiento, los achaques o la cronificación de enfermedades que se produce con la edad suponen que cada vez haya un mayor número de mayores dependientes, con unas necesidades que antes no tenían. Para cubrir estas necesidades y las de todas aquellas personas, tanto niños como adultos, en esta situación se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Según el informe del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en diciembre de 2017 la cantidad de personas beneficiarias de ayudas por dependencia mayores de 65 años fue de 689.650, suponiendo el 7,84% de esta población si comparamos con los datos expuestos anteriormente y el 72,34% de todas las solicitudes presentadas hasta ese momento (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, 2017). Es decir, casi las tres cuartas partes de las solicitudes para estas ayudas pertenecen a personas mayores de 65 años. Por otro lado, los últimos datos de marzo de 2018 indican que hay 1.261.008 personas beneficiarias de la ley de la dependencia, de las cuales, 298.370 son usuarios de los programas de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal, centros de día/noche y atención residencial, prestaciones dentro de las cuales el fisioterapeuta, como profesional sanitario, debería tener un papel destacado (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, 2018).

El fisioterapeuta, según la Confederación Mundial de Fisioterapeutas (World Confederation for Physical Therapy, 2018), es el profesional capacitado para evaluar, examinar, diagnosticar y tratar las alteraciones del movimiento, limitaciones funcionales y discapacidades de los

pacientes, ayudando a las personas a maximizar su calidad de vida, incluyendo la integridad física, psicológica, emocional y social. Para ello, se interviene en los ámbitos de promoción, tratamiento, intervención, rehabilitación y prevención. Teniendo en cuenta esta definición, se puede decir que la fisioterapia está plenamente habilitada para intervenir dentro del campo de la dependencia y, con especial dedicación, en las prestaciones anteriormente destacadas. Dentro de este contexto, el aprovechamiento que hace la ley de la dependencia de la fisioterapia, tanto en personas jóvenes como en mayores de 65 años, se ha convertido en el tema central de la investigación que he llevado a cabo para mi Trabajo de Fin de Máster. Con la finalidad de ahondar en el tema, he realizado 6 entrevistas a familiares y profesionales que trabajan con personas dependientes.

Las conclusiones extraídas de las entrevistas realizadas no dejan lugar a la duda: todos los entrevistados consideran necesaria la intervención de la fisioterapia en personas dependientes. Las madres destacan la importancia de la fisioterapia en el desarrollo y consecución de una independencia motriz de sus hijos y los profesionales del sector señalan que la fisioterapia es la gran baza para la prevención de la dependencia y para conseguir un envejecimiento activo. Pese a esto, los entrevistados consideran que desde los Servicios y Administraciones Públicas no se promueven los programas enfocados a disminuir la dependencia o a facilitar el acceso a servicios de fisioterapia pública a estas personas y destacan que predominan las ayudas económicas sobre las prestaciones de servicios, en contraste con los principios de la Ley. Además, las madres indican que esta ayuda económica que perciben no es suficiente para cubrir los gastos que les genera la adquisición de servicios, fisioterapia entre ellos, lo que supone un gasto considerable para las familias todos los meses, ya que lo consideran algo indispensable para la vida de sus hijos.

Otro tema destacado dentro de la investigación es que la intervención sobre personas con diferentes tipos de necesidades se debe realizar en el seno de un equipo interdisciplinar, cuya finalidad es abordar al individuo desde un punto de vista holístico, global, teniendo en cuenta las distintas áreas de la vida de la persona. En este contexto, una de las principales características que tiene que existir entre estos profesionales, fisioterapeutas entre ellos, es la coordinación, definida por la RAE como acto de coordinar, es decir, unir dos o más cosas de manera que formen una unidad o un conjunto armonioso. En este punto es necesario añadirle otra palabra, sociosanitaria, ya que estas personas usuarias requieren de profesionales tanto del ámbito social como del sanitario para cubrir sus necesidades. Entenderíamos, entonces, que la coordinación sociosanitaria es la acción conjunta de los servicios sociales y sanitarios, en la que cada sector ayuda a delimitar sus competencias, desarrollando todos los servicios necesarios para aportar una respuesta integral a las necesidades de las personas, organizando un sistema de servicios coordinados con procesos bien definidos (Badallo, 2008).

La Ley de la dependencia concibe esta coordinación sociosanitaria como una herramienta importante para la consecución de una mejora en la calidad de vida de estas personas, y

así lo deja reflejado en los artículos 6, 11 y 21. Pese a esto, durante la investigación para la realización de mi Trabajo de Fin de Máster, he descubierto tanto a través de las entrevistas realizadas como teóricamente que esta coordinación sociosanitaria no es real, que no existe tal y como está planteada en la Ley y que todavía queda mucho para conseguirla. Para Marbán-Gallego, la coordinación sociosanitaria ha supuesto uno de los déficit de esta Ley en la medida en la que no se ha abordado plenamente, y para Camacho-Bejarano, Rodríguez-Gómez, Padín-López, Lima-Serrano y Gómez-Salgado (2016) la coordinación entre el sistema sanitario y el sistema de servicios sociales, a pesar de pretendidas uniones de estos sectores de atención en el ámbito de las políticas públicas, no ha sido tan eficaz como necesaria y continúa existiendo una carencia de establecer mecanismos de coordinación sistematizados y efectivos que mejoren los resultados de la atención.

Sin embargo, pese a que esta coordinación resulta absolutamente necesaria, es necesario tener en cuenta que una mayor integración entre servicios sociales y sanitarios supone tener que afrontar importantes obstáculos, desde la distinta cultura profesional de los sectores sanitario y social, muy centrados cada uno en su objeto de trabajo, hasta los distintos niveles de gobierno implicados o las diferencias en la gestión de la dependencia entre Comunidades Autónomas, entre otros (Casado-Marín, 2006). Asimismo requiere estructuras organizativas intersectoriales que permitan la comunicación entre profesionales y la transmisión de información de una manera rápida y eficaz.

Por último, es destacable la percepción de la función social que tiene la fisioterapia en la vida de estos usuarios. Los entrevistados han señalado que acudir a fisioterapia permite, en muchos casos, desplazarse para acudir a trabajar, a su centro educativo o algo tan importante para un niño como es poder jugar con sus amigos. En definitiva, acudir a fisioterapia es uno de los pilares para conseguir la inclusión social de las personas dependientes.

Todo esto hace que la fisioterapia sea, sin lugar a dudas, algo esencial en la vida de las personas con dependencia y sus familias, permitiendo que puedan realizar lo más autónomamente posible las actividades de la vida diaria y facilita su desarrollo personal. Sin embargo, la opinión que tienen los entrevistados es que no se aprovecha al máximo todo lo que puede ofrecer esta profesión sanitaria. Es por esto que el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y las Administraciones Públicas tienen el cometido de fomentar el acceso a éstos profesionales y a los programas en los que participan.

BIBLIOGRAFÍA.

Badallo, E. (2008). La coordinación sociosanitaria: ¿mito o realidad? *Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar*, 8(4), 18-25.

Casado-Marín, D. (2006). La atención a la dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 20, 135-142.

Camacho-Bejarano, R., Rodríguez-Gómez, S., Padín-López, S., Lima-Serrano, M. y Gómez-Salgado, J. (2016). Presentación del número especial: Coordinación sociosanitaria. *Enfermería Clínica*, 26(1), 1-2.

Instituto Nacional de Estadística (2017). Población (españoles/extranjeros) por edad (grupos quinquenales), sexo y año. Recuperado de: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p08/l0/&file=02002.px>

Marbán-Gallego, V. (2012). Actores sociales y desarrollo de la ley de dependencia en España. *Revista Internacional de Sociología*, 70(2), 375-398.

Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (2017). Información estadística del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2017. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (2018). Información estadística del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. Situación a 31 de marzo de 2018. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

World Confederation for Physical Therapy (2018). What is physical therapy? Recuperado de: <https://www.wcpt.org/what-is-physical-therapy>

IMPACTO DEL ESTILO DE VIDA SOBRE EL ENVEJECIMIENTO COGNITIVO: ESTUDIO DE MODERADORES DE LA DECLINACIÓN COGNITIVA A LO LARGO DE LA VIDA ADULTA. ¿CÓMO LAS DIFERENCIAS ENTRE HOMBRERES Y MUJERES LLEVAN A RECONSIDERAR LA INFLUENCIA DEL ESTILO DE VIDA SOBRE EL FUNCIONAMIENTO COGNITIVO?

IRENE LÓPEZ FONTANA

CIAMS, Univ. Paris - Sud, Université Paris - Saclay, Orsay Cedex, France

CIAMS, Univ. Orléans, Orléans, France

irene.lopezfontana@gmail.com

Según la Organización Mundial de la Salud, por primera vez en la historia, la mayoría de la población puede esperar vivir hasta 60 años y más. Este aumento en la esperanza de vida induce a una mayor reflexión para permitir que estos años adicionales de vida sean saludables, significativos y dignos de ser vividos (OMS, 2015). El envejecimiento a menudo se asocia con sus efectos nocivos, particularmente en el dominio cognitivo (Ska y Joannette, 2006). Estos declives pueden conducir gradualmente a una disminución considerable de la autonomía y calidad de vida, que lleva al envejecimiento al centro de diversas cuestiones humanas, económicas y sociales (Saraçli et al., 2015). Sin embargo, varios estudios muestran que podemos actuar sobre los déficits cognitivos, gracias a la plasticidad cerebral. Esta capacidad de evolucionar y adaptarse a la estimulación ambiental durante toda la vida es el mecanismo principal del cerebro que permite actuar sobre el envejecimiento cognitivo.

Si el envejecimiento cronológico es inevitable, cada individuo puede actuar de tal manera que emprenda conductas que optimicen su funcionamiento cognitivo a lo largo de su vida. Este trabajo doctoral se inscribe en una dinámica de pensamiento original en torno a varios factores específicos capaces de influir en el envejecimiento cognitivo, a fin de proporcionar algunas respuestas que pueden ayudar a identificar los medios de prevención del envejecimiento cognitivo, y así agregar vida a los años, no solo años a la vida.

Nuestra contribución a la literatura se manifiesta a través de dos estudios de observación y un estudio diseñado con el fin de crear y validar una herramienta de medición del estilo de vida. El objetivo común de estos tres estudios de tesis fue aumentar la comprensión de las influencias endógenas y exógenas del envejecimiento cognitivo mediante la investigación de sus especificidades subyacentes. Para ello, en primer lugar se investigó específicamente la dimensión más presente en la literatura científica sobre el envejecimiento cognitivo, es decir,

la dimensión física. Por lo tanto, el primer estudio tuvo como objetivo examinar el impacto de la actividad física reciente y de la actividad física a largo plazo en la cognición en diferentes edades de la vida adulta, e investigar el eventual efecto moderador del sexo en esta relación. El siguiente objetivo de esta investigación fue comprender el estilo de vida de una manera holística, mediante la consideración tanto de las actividades físicas, como también de las sollicitaciones cognitivas, relaciones sociales, de otras actividades recreativas (escuchar música, meditar, etc.) y de otros comportamientos de salud. Para ello, el segundo estudio fue dedicado a crear y validar una nueva herramienta de medición del estilo de vida global: el Cuestionario General de Estilo de Vida o General Lifestyle Questionnaire (GLQ). Esta creación y validación de cuestionario responde a una carencia en la literatura de una herramienta validada para medir un amplio espectro de dimensiones de estilo de vida, que también tenga en cuenta la aparición de nuevas actividades y nuevos medios de comunicación ligados a los significativos avances tecnológicos que han ocurrido estos últimos años. El GLQ, desarrollado y validado en nuestro estudio 2, tiene propiedades psicométricas satisfactorias y mide diversos aspectos del estilo de vida, incluidas las actividades cognitivas, sociales, físicas y otras actividades de ocio, así como los comportamientos de salud tales como la dieta, el sueño y el consumo de tabaco y alcohol. El GLQ nos permitió ampliar nuestro análisis de los efectos moderadores del estilo de vida sobre el envejecimiento cognitivo en nuestro tercer estudio. Hasta donde sabemos, el estudio 3 de esta tesis es el primer estudio que tiene en cuenta el aspecto multidimensional del estilo de vida y examina su impacto en la cognición.

Con el fin de garantizar la mejor calidad de nuestros resultados, se tomaron varias precauciones durante este trabajo de doctorado. Por ejemplo, según la literatura, el nivel de escolaridad y la estimulación intelectual relacionada con la profesión del individuo pueden influir en el envejecimiento cognitivo. Deseando evitar cualquier sesgo metodológico relacionado con estas variables de confusión, estas se controlaron dentro de cada tratamiento estadístico. Con respecto a los factores endógenos, la edad se trató como una variable continua y el sexo como una variable moderadora. De hecho, algunos estudios parecen sugerir que el sexo podría influir en el impacto de ciertos estímulos ambientales sobre la cognición. Para evitar cualquier sesgo asociado con la variable sexo por un lado, y para tratar de comprender más claramente el impacto de esta variable por otro lado, se examinó el aspecto moderador de la variable sexo a lo largo de esta tesis. El estudio de la influencia de las diversas dimensiones del estilo de vida sobre la cognición de personas de 18 a 87 años, teniendo en cuenta las diferencias de género, es al mismo tiempo una de las principales originalidades de este trabajo de investigación y una verdadera contribución a la literatura científica. Esta contribución debe tomarse en consideración en futuras investigaciones en el campo del envejecimiento cognitivo.

En referencia a los resultados de los dos estudios observacionales presentados en esta tesis (Estudio 1 y 3), aquí están las principales contribuciones científicas de este trabajo de investigación:

Síntesis de resultados significativos del impacto de diferentes estilos de vida en la cognición:

Los dos estudios observacionales de esta tesis (es decir, los Estudios 1 y 3) muestran que un estilo de vida rico, y más específicamente las sollicitaciones cognitivas, las relaciones sociales, la actividad física a largo plazo y otras actividades recreativas tienen efectos positivos en la cognición a lo largo de la vida adulta. Se han encontrado efectos negativos en las conductas de salud, o más específicamente en la dieta. Estos resultados sugieren que una dieta considerada saludable y equilibrada tendría un impacto nefasto en el envejecimiento cognitivo. Finalmente, a diferencia de la actividad física medida a largo plazo, la actividad física de los últimos 12 meses no mostró ningún resultado significativo ni en el Estudio 1, ni en el Estudio 3. Estos resultados son discutidos y varias hipótesis explicadoras, tanto fisiológicas, psicológicas como sociales, son propuestas dentro del manuscrito.

El sexo, un moderador endógeno del efecto del estilo de vida en el deterioro cognitivo:

Los estudios 1 y 3 de este trabajo de doctorado han demostrado la existencia de un papel moderador de la variable sexo en la relación entre el estilo de vida y el envejecimiento cognitivo. Varios estilos de vida han demostrado tener un impacto positivo en las mujeres, pero no en los hombres. En el Estudio 1, esta diferencia se refería a los beneficios de la actividad física a largo plazo. En el Estudio 3, el estilo de vida general, así como el estilo de vida social y las otras actividades recreativas, a su vez, fueron beneficiosos para la preservación de la cognición de las mujeres durante el envejecimiento, pero no reveló ningún resultado significativo para los hombres. Aunque la variable sexo suele ser controlada, ignorada o incluso excluida, estos resultados siguen siendo consistentes con los de algunos estudios que han observado los efectos diferenciados del estilo de vida en la cognición de hombres y mujeres (e.g., Kareholt et al., 2010). Aunque pudiésemos pensar que las diferencias entre hombres y mujeres pudieran provenir de las diferencias iniciales en el nivel cognitivo o la participación en diferentes dimensiones del estilo de vida, estas hipótesis explicativas han sido refutadas. A pesar de que este estudio no permita claramente entender la razón de estos efectos del sexo, se propone una reflexión sobre las hipótesis que podrían explicar estas diferencias en la discusión general de este trabajo doctoral.

Estilo de vida, un moderador exógeno del declive cognitivo con formas de patrones variables:

Además de estudiar los estilos de vida que influyeron en el envejecimiento cognitivo y observar sus efectos en función del sexo, los análisis complementarios examinaron cómo estos estilos de vida afectan al deterioro cognitivo. La existencia de diferentes patrones según los cuales los moderadores podrían operar en diferentes funciones cognitivas había sido destacada por Capitani et al. (1996) en su trabajo sobre el impacto del nivel de escolaridad

en la cognición. Sin embargo, hasta donde sabemos, ningún estudio había analizado los patrones relacionados con el impacto del estilo de vida en el envejecimiento cognitivo.

Los estudios 1 y 3 de esta tesis muestran que dos patrones caracterizan los efectos del estilo de vida en la cognición a lo largo de la vida. Específicamente, el estilo de vida global, así como las relaciones sociales, las otras actividades recreativas y la actividad física a largo plazo, presentaron un patrón de protección. Esto significa que estos estilos de vida han tenido un efecto moderador significativo en la relación entre la edad y la cognición, lo que sugiere que son particularmente eficaces para contrarrestar el envejecimiento cognitivo ya que ayudan a detener el deterioro cognitivo relacionado a la edad. Sin embargo, debe recordarse que estos efectos se destacaron solo en las mujeres. No obstante, el estilo de vida cognitivo tiene un patrón paralelo, independientemente del género. Estos resultados muestran que un estilo de vida cognitivo enriquecido puede aumentar las capacidades cognitivas incluso en edades avanzadas tanto para hombres como para mujeres. Por lo tanto, los resultados del estilo de vida cognitivo sugieren que, aunque no permita frenar el envejecimiento cognitivo, una alta frecuencia de participación en actividades intelectualmente estimulantes mejora el funcionamiento cognitivo a lo largo de la vida adulta. Este efecto es de gran interés en la medida en que el mantenimiento de la cognición favorece considerablemente la autonomía del individuo (Lezak, 2004).

Nuestro trabajo de investigación ha proporcionado contribuciones complementarias originales a las variables de estudio y a las herramientas de medición utilizadas, que también deben destacarse. Uno de los aportes originales de esta tesis es haber medido el impacto cognitivo de estilo de vida estudiado en un contexto ecológico, lo que permite traducir los resultados en soluciones prácticas y aplicables en la vida cotidiana, tales como recomendaciones de comportamientos que un individuo puede adoptar a largo plazo para promover los efectos crónicos en la cognición a lo largo de la vida. Además, los estudios observacionales de esta tesis incluyen participantes de 18 a 87 años. Esto ha permitido considerar más rigurosamente el proceso del deterioro cognitivo desde su inicio (e.g., Anguera et al., 2013) y ofrecer una mejor comprensión del impacto del estilo de vida en las capacidades cognitivas a lo largo de la vida adulta, y no solo entre los ancianos, como a menudo se hace en la literatura (e.g., Gow et al., 2017). Aún a nivel metodológico, los estudios de esta tesis se encuentran entre los pocos trabajos que ofrecen una visión global del estilo de vida, lo que hace posible vincular las diferentes dimensiones del estilo de vida y su impacto en la cognición (Bennett et al., 2014). Finalmente, la originalidad de esta tesis también depende del deseo de comprender el papel moderador del sexo en la relación entre la cognición y las diferentes dimensiones del estilo de vida.

Para concluir, este trabajo de investigación proporciona una mejor comprensión de los factores de influencia involucrados en el envejecimiento cognitivo. Con respecto a los factores exógenos, esta tesis muestra el papel moderador de las 5 dimensiones del estilo de

vida así como sus patrones específicos, y confirma la importancia del nivel de estudios y de la solicitud intelectual relacionada con la vida profesional, a nivel cognitivo. Con respecto a los factores endógenos, esta tesis muestra que el género es un importante moderador en la relación entre el estilo de vida y la cognición. Por lo tanto, si hasta ahora la variable sexo era ignorada, controlada o incluso excluida, este doctorado resalta el hecho de que esta variable merece ser tomada en cuenta para optimizar la confiabilidad de las próximas conclusiones sobre la influencia de estilo de vida en el envejecimiento cognitivo. Finalmente, si bien se ha demostrado que varias dimensiones reducen el deterioro cognitivo solo en las mujeres, el desafío ahora radica en encontrar moderadores eficaces para proteger la cognición de los hombres hasta la vejez.

PILAR RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ

Fundación Pilares

prodriguez@fundacionpilares.org

Licenciada en filosofía, gerontóloga y estudios de postgrado en sociología. Presidenta de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal y experta en servicios sociales y en el modelo de AICP. Ha sido jefa del Servicio de Estudios del IMSERSO, Directora General del IMSERSO, Consejera de Bienestar Social del Principado de Asturias, vicepresidenta de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG) y miembro del Patronato de HelpAge International España. Sus publicaciones superan el centenar.

Recientemente ha sido galardonada con el Premio Norbienestar 2018 a la "Personalidad del año". Este es un premio que se otorga a la persona que, a criterio del jurado, más ha destacado a lo largo del presente año en su trabajo, el cual debe tener aplicación en el sector sanitario y social.

La Fundación Pilares para la Autonomía Personal, presidida por Pilar Rodríguez, ha sido galardonada recientemente con el Premio a la Excelencia de los Premios Dependencia y Sociedad de la Fundación Caser en su edición 2018, por el apoyo y extensión del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona.



Pregunta: De la coordinación sociosanitaria a la atención integral y centrada en la persona... ¿Cree que deberíamos cambiar el nombre de nuestra revista?

Respuesta: No me corresponde a mí decidir eso. La coordinación sociosanitaria forma parte de la atención integrada, que es como prefiere denominarse ahora. Hace referencia a cómo diseñar y organizar los servicios sociales y los sanitarios para que, cuando las personas precisan de ambos, los reciban conjuntamente y de manera continuada.

Pero la atención integral (es decir, completa) que las personas en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia requieren va más allá de lo sociosanitario, con ser este aspecto muy relevante. Hay que considerar también otras necesidades: su entorno familiar, la vivienda, los productos de apoyo, la accesibilidad al medio urbano y al transporte, a los bienes sociales y culturales, etc. Eso es lo que se preconiza

desde el modelo, apelándose a los poderes públicos, proveedores y al sector en su conjunto para que la organización de los diferentes recursos y servicios se realice desde una perspectiva transversal y con el foco puesto en las personas buscando que sean aquéllos los que se adapten a éstas en lugar de ser las personas las que se tengan que acomodar a los insuficientes, descoordinados y fragmentados servicios existentes. Este esfuerzo, sin duda, facilitaría también el avance de la atención centrada en las personas, que requiere, como se alude desde el propio nombre de este enfoque, un cambio de mirada por parte de los y las profesionales y aprender a conocerlas y comprenderlas mejor, identificando sus capacidades más allá de sus déficits o enfermedades. Y, además de atenderlas y cuidarlas teniendo en cuenta sus preferencias, apoyarlas para que puedan seguir desarrollando su propio proyecto de vida y que continúen realizando actividades que les resulten gratificantes y significativas.

Pregunta: Además de los colectivos a los que tradicionalmente se enfocan las políticas sociosanitarias (discapacidad, personas mayores), ¿qué otras personas o colectivos vulnerables podrían beneficiarse de la atención integral centrada en la persona (AICP)?

Respuesta: El modelo, además del conocimiento de la persona que precisa apoyos (valoración integral, identificación de capacidades, gustos, preferencias y elaboración de su historia de vida), también propone un conocimiento amplio de los recursos públicos y privados existentes en cada zona en la que se interviene mediante

el diagnóstico e intervención comunitarios. Combinando ambas aproximaciones es como puede ofrecerse en cada caso una propuesta de plan personalizado en el que se complementen la satisfacción de las necesidades detectadas con las prestaciones públicas y los recursos existentes en la comunidad, teniendo en cuenta los deseos de las personas y contando con su participación efectiva. Después hay que hacer el seguimiento y acompañamiento del caso (o la gestión de caso, en otra terminología).

El modelo, por tanto, resulta adecuado también para trabajar con otros grupos vulnerables, como pueden ser la infancia, las familias en situación de crisis, la exclusión... De hecho, así se viene realizando en muchos lugares, pero quizá falte su enmarque en un modelo teórico consensuado que ofrezca también una metodología con estrategias, técnicas e instrumentos para facilitar su implementación. La AICP puede adaptarse y contextualizarse en otras realidades diferentes a las de los cuidados de larga duración (o dependencia), aunque se haya generado y desarrollado en este ámbito.

Pregunta: La fundación que usted promueve y preside se ha convertido en un referente para la modernización de las políticas de dependencia. ¿Cuál es la clave de su éxito?

Respuesta: Gracias por su comentario. Que se nos considere un referente nos llena de responsabilidad y nos obliga a comprometernos aún más para seguir apostando con honestidad y rigor en lo

que proponemos. Hacemos hincapié en los desafíos que se nos presentan en el sector de los cuidados de larga duración; entre ellos, introducir prácticas que respeten la dignidad de las personas y hagan posible el ejercicio de sus derechos; pero también la incorporación a la praxis profesional de la evaluación sistemática para verificar los beneficios de lo que hacemos identificando asimismo las áreas de mejora.

Por otra parte, creo que se nos reconoce el esfuerzo que hacemos en la gestión del conocimiento. Mejorar las prácticas profesionales y la organización de los servicios requiere contar con más investigación, y en eso estamos comprometidos. Hacemos los estudios que podemos, aunque tenemos grandes dificultades para desarrollar algunos de los que harían falta por la falta de apoyo financiero a la investigación que existe en nuestro país. También hemos creado 3 colecciones de libros en los que publicamos papeles, guías y estudios que ponemos a disposición general libre y gratuitamente, además de que también publicamos en coedición con otras entidades (por ejemplo, con la Fundación Caser). Y hemos creado una Red de Buenas Prácticas relacionadas con el modelo en la que se acogen y difunden experiencias innovadoras de interés que se están desarrollando por diferentes entidades y en diversos lugares, lo cual contribuye también a la creación de conocimiento. En esta Red ofrecemos además un repositorio de materiales útiles (casi 400 títulos) como apoyo para el perfeccionamiento y modernización de las políticas y para la extensión del modelo; a ellos puede accederse también desde nuestra web.

Y dejo para el final otro aspecto muy relevante, como es el de la formación de profesionales, ámbito en el que estamos embarcados por considerarlo absolutamente necesario para mejorar sus competencias y poder avanzar. Sin profesionales competentes y comprometidos el modelo sería del todo inviable. En este momento vamos a comenzar la quinta edición de nuestro máster sobre AICP que hacemos conjuntamente con la Universidad de Vic / Universidad Central de Cataluña, y acabamos de firmar un Convenio con la Universidad San Pablo CEU para impartir otro curso de postgrado (experto en intervenciones en Gerontología, Discapacidad y Familias basadas en el modelo AICP), que comenzará en enero de 2019.

Pero, además de esta formación universitaria, también impartimos diferentes programas dirigidos a profesionales en colaboración con colegios profesionales, administraciones públicas, proveedores de servicios, etc. Una tipología formativa que ayuda mucho en la implementación de la AICP es la que venimos realizando in situ en muchas residencias y centros de día para acompañar el proceso de cambio y hacerlo de manera flexible y adaptada a cada realidad contextual.

Pregunta: ¿En qué están trabajando ahora en la Fundación Pílares? ¿Cuál o cuáles de sus próximos proyectos le ilusiona especialmente?

Respuesta: Ahora queremos afianzar lo que hacemos. Estamos realizando una revisión de nuestra estrategia de desarrollo organizacional en la que está involucrado

todo nuestro equipo técnico y también nuestro Patronato.

En cuanto a proyectos, vamos avanzando en un modelo de certificación en ACP dirigido a centros que creemos necesita el sector porque existe bastante confusión acerca de lo que significa la atención centrada en la persona, que tiene poco que ver con acciones aisladas, aunque estas sean afines al modelo. Este debe ser entendido en su globalidad y atañe, en esencia, a la forma de acoger y de atender de manera integral a la persona, haciéndola verdaderamente protagonista de su vida en el centro. Y para ello hay que trabajar en muchas y diversas dimensiones, que son las que se proponen desde el modelo y que se evaluarán en el proceso de certificación. Contamos para este trabajo con la colaboración de la reconocida experta Teresa Martínez.

Queremos fortalecer nuestra línea de generación de alianzas con quienes compartimos el compromiso por la defensa de la dignidad de la vida humana y el ejercicio de sus derechos. Somos mejores y más efectivos si caminamos con otros, si hacemos redes, si creamos sinergias; yendo en solitario apenas hacemos algo. Uno de los ejemplos de este estilo colaborativo es la mencionada Red de Buenas Prácticas. Otro es el programa Cuidamos Contigo, que venimos desarrollando tanto en Madrid como en los ayuntamientos de Rojales y Almoradí (Alicante) en los que trabajamos en los domicilios de personas en situación de dependencia con el enfoque de ACP, complementándolo con el de integralidad. Es un proyecto que avanza y crece en la medida en que incorporamos personas,

profesionales, entidades, diferentes actores sociales y sanitarios. Trabajamos directamente en y con la comunidad; convocamos a la universidad, a la administración, al mundo empresarial, a las redes del tercer sector, a los comercios, al vecindario... En definitiva hacemos realidad el criterio de transversalidad que se requiere en el ámbito de los cuidados de larga duración desde el modelo AICP.

Pregunta: Como en casi cualquier escenario social, las mujeres sufren aún hoy desigualdad a la hora de acceder a recursos, beneficios y apoyos sociales. ¿Cómo se enfoca la perspectiva de género en la atención integral?

Respuesta: Si existe un ámbito especialmente feminizado, ese es el de los cuidados de larga duración. Por una parte, porque la mayoría de las personas que los precisan son mujeres. Por otra, porque el cuidado se ha vinculado tanto en lo familiar como en lo profesional al “trabajo reproductivo” asignado por mandato de género a las mujeres. Esto ha tenido consecuencias de deterioro en la dignidad de las cuidadoras, porque no solo se las ha responsabilizado de la labor (y la carga) de los cuidados, sino que no se ha reconocido la trascendencia social de esa labor. Defiendo que hay que trabajar en una auténtica reconceptualización de los cuidados desde la que se niegue la atribución de esta labor, desde una concepción esencialista, como asunto femenino, y se llegue a la asunción de que se trata de una responsabilidad compartida entre hombres y mujeres y, yendo más allá, de todos los miembros de la comunidad.

Mientras esa sociedad cuidadora llega, me parece muy conveniente que aprendamos a aplicar la perspectiva de género tanto en la investigación como en el diseño de los recursos y en la atención o suministro de apoyos.

Pregunta: a lo largo de su carrera, ha trabajado en ámbitos públicos, privados y del tercer sector. ¿Qué aporta cada uno en la innovación y la transformación social?

Respuesta: Desde la gestión pública es desde donde mejor puede conseguirse paliar las necesidades sociales y que la vida de las personas cambie realmente porque se cuenta con el poder decisorio para organizar los sistemas de protección social de manera integrada y para diseñar los diferentes recursos con el enfoque centrado en las personas. Pero para eso se requiere que quienes accedan a esos puestos cuenten con conocimiento y criterio para planificar y gestionar de manera adecuada los recursos públicos y, por supuesto, que tengan clara la vocación de servicio a la ciudadanía.

El sector privado tiene gran capacidad de innovar y de anticiparse a las preferencias de sus clientes y también puede responder ágilmente a los requisitos que la administración determina. Pero también tiene el riesgo de “crear” necesidades para incitar la compra de servicios o privilegiar la rentabilidad económica por encima del bienestar de las personas.

En cuanto al tercer sector, puede aportar también flexibilidad y creatividad, pero, sobre todo realiza una importante aportación derivada de la cercanía y contacto con las

personas y grupos sociales que precisan atención o apoyos. Algunas de estas entidades investigan y generan conocimiento, lo que resulta muy aprovechable para orientar las políticas y generar innovación.

Desde el convencimiento de las utilidades y beneficios que produce la generación de alianzas, creo que cuando se produce la colaboración de esos tres ámbitos de actuación se contribuye mejor a obtener resultados innovadores que transformen la realidad social.

Pregunta: ¿Qué pueden hacer mejor las administraciones y las políticas públicas para fomentar la coordinación sociosanitaria?

Respuesta: Llevamos mucho tiempo proclamando e intentando esa coordinación o integración sociosanitaria. Cuando hicimos el Plan Gerontológico a finales de los años ochenta del pasado siglo, ya dedicamos una de sus cinco áreas a este ámbito. Lo hicimos así porque, además de las recomendaciones recogidas de la literatura existente, también en los países más avanzados en políticas sociales que tuvimos la suerte de visitar se nos repetía, como un mantra, “no olviden la coordinación sociosanitaria”.

Pero parece claro que las planificaciones estratégicas, como lo era este Plan, deben combinarse necesariamente con actuaciones que se desarrollen en los territorios concretos de intervención. En mi opinión, la combinación del enfoque arriba-abajo con el de abajo-arriba, que vaya mostrando evidencias sobre cómo encarnar en la práctica concreta las formulaciones teóricas es una de las claves de éxito.

También ayudaría que se retomara la idea de una regulación normativa básica estatal que ordenara la organización funcional y orgánica de los servicios sociales porque las enormes diferencias que existen entre el sistema sanitario y los sistemas de servicios sociales dificultan enormemente su coordinación.

Pregunta: Recomiéndenos algo que leer, o alguien a quién seguir, para entender mejor la atención a la dependencia y la promoción de la autonomía personal en el futuro.

Respuesta: Para técnicos, recomiendo la obra publicada por la Editorial Tecnos: *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Además, los textos que pueden encontrarse en nuestra web, ya sea de nuestras propias publicaciones como de los contenidos en la sección de “materiales útiles” de la Red de Buenas Prácticas.

Anteriormente a estos, a mi me sirvieron algunos otros. Entre ellos, el título de Betty Friedan, *La Fuente de la edad*, en el que esta autora, que ya impactó de manera destacada en el feminismo de los años sesenta, realiza un análisis crítico de la conceptualización y prácticas de la atención a las personas mayores, negando la atribución forzosa del declive asociado a la edad. Cuando ya contaba con 72 años, escribe en esta obra: “Soy yo misma a mi edad; he tardado muchos años en juntar las piezas, en enfrentarme a mi propia edad con integridad y generatividad para avanzar hacia un futuro desconocido (...). Nunca me he sentido tan libre”.

De manera más reciente, un médico cirujano americano, aunque indio de nacimiento, Atul Gawande escribió *Ser mortal*, y en esta obra reacciona contra el modelo médico predominante en los servicios de cuidados, y denuncia la infelicidad de las personas que viven en residencias a las que se les niega la oportunidad y el derecho de seguir desarrollando las actividades que les son gratas y significativa aún en las cuestiones más nimias. “Tenemos unas instituciones que cumplen todo tipo de objetivos para la sociedad –desde liberar camas de hospital hasta quitarles de encima una carga a las familias- pero nunca el cometido que más les importa a las personas que residen en ellas: cómo lograr que la vida valga la pena cuando uno es débil y frágil y necesita ayuda de los demás”.

Muchas gracias.



FUNDACIÓN CASER
Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid
Tel.: 91 214 65 69
email: fcaser@fundacioncaser.org
web: www.fundacioncaser.es