

ÍNDICE

- 1. Programa Cronicidad Horizonte 2025**
- 2. Mujeres, discapacidad y movimientos sociales**
- 3. Atención y medidas de apoyo para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo**
- 4. Necesidad de terapia ocupacional en las prisiones**
- 5. Cuidados a personas dependientes en Chile, Argentina y Uruguay**
- 6. Trastornos de conducta en personas con demencia**



Este logo identifica los materiales que siguen las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) e Inclusion Europe, en cuanto al lenguaje, al contenido y a la forma a fin de facilitar su comprensión. Lo otorga la Asociación Lectura Fácil Madrid.

1. Programa Cronicidad Horizonte 2025

Francisco José Sáez Martínez

fsaezm@semg.es

Médico de familia del Centro de Salud Arganda del Rey. Madrid.

Coordinador del grupo de trabajo de cronicidad

de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia.

Miembro del Consejo de la Plataforma

Cronicidad Horizonte 2025.

Una enfermedad crónica es aquella que no se cura con el tiempo y dura toda la vida.

En España se ha creado un programa para mejorar la atención a los pacientes crónicos, antes del año 2025.

Se pretende cambiar la forma en que se atiende a los pacientes

para que se tenga más en cuenta su opinión

y participación a la hora de tomar decisiones.

Este programa se llama Cronicidad Horizonte 2025.

Está formado por: médicos, trabajadores sociales, farmacéuticos, enfermeras, pacientes y empresas privadas.

Las medidas que propone para cumplir sus objetivos son:

- Reconocer de forma específica las enfermedades crónicas. Hasta ahora se tiene más en cuenta la edad del paciente que el hecho de que su enfermedad sea crónica.
- Dedicar más dinero a las enfermedades crónicas, valorando las necesidades de cada persona.
- Promover que los pacientes crónicos participen más en las decisiones que tienen que ver con ellos. Deben tener la oportunidad de participar en actividades relacionadas con la prevención y el cuidado de su persona.
- Poner en marcha más recursos con distintas instituciones para cuidar la salud y prevenir enfermedades.

- El Sistema Nacional de Salud debe ofrecer a todos los pacientes crónicos participar en distintos recursos de la comunidad.
- Mejorar las tecnologías de información y comunicación para que todos los profesionales puedan consultar la historia clínica de los pacientes crónicos a los que tratan.
- El Sistema Nacional de Salud debe crear un sistema para registrar y medir los resultados de estudios y pruebas relacionadas con enfermedades crónicas.
- Dar más valor al trabajo de los farmacéuticos y ofrecerles más coordinación con el resto de profesionales de Atención Primaria.
Así se conseguirá una asistencia médica de más calidad.

- Promover que haya más coordinación entre los servicios de Atención Primaria, las residencias de mayores y otros recursos que atienden a pacientes crónicos.
- Actualizar la medicina interna en los hospitales para que se coordinen mejor con los centros de salud al tratar a los pacientes crónicos.
- Tener más en cuenta la dignidad y la humanidad de los pacientes crónicos a la hora de tratarles y de estudiar los resultados conseguidos.
- El Servicio Nacional de Salud debe hacer las reformas necesarias para mejorar la atención a las personas con enfermedad crónica. También debe conseguir más coordinación entre las comunidades autónomas y tener más en cuenta los resultados en cada una de ellas.

2. Mujeres, discapacidad y movimientos sociales.

Eva Moral Cabrero

evamoral@usal.es

Estudiante de Doctorado en Estudios Interdisciplinarios
de Género y Políticas de Igualdad
en la Universidad de Salamanca.

Mónica Otaola Barranquero

monicaotaola@usal.es

Instituto de Integración en la Comunidad (INICO)
de la Universidad de Salamanca.

María de las Mercedes Serrato Calero

mlsercal@alu.upo.es

Estudiante de Doctorado en Ciencias Sociales
en la Universidad de Salamanca.

Este estudio explica que las mujeres con discapacidad siguen teniendo más dificultad para conseguir la igualdad que el resto de las mujeres.

Por eso es necesario un encuentro entre el movimiento feminista y el movimiento social de la discapacidad.

Después de muchos años de lucha tanto el feminismo como el movimiento por la discapacidad han conseguido ocupar un lugar importante en la ciudadanía y que se tengan más en cuenta sus derechos.

Los dos movimientos aseguran que es la sociedad quien les hace sufrir más desigualdades y luchan para que las diferencias físicas o ser mujer no sean motivo de discriminación o violencia.

Sin embargo, la desigualdad que sufren las mujeres y, en especial, las mujeres con discapacidad sigue siendo un problema que no está resuelto.

Hay encuentros internacionales que tratan este tema y proponen soluciones para mejorarlo, pero no es suficiente.

Las niñas y mujeres con discapacidad sufren barreras, discriminación y violencias que no son atendidas por las agencias feministas ni por las entidades de discapacidad.

Por eso, las autoras de este estudio invitan a los movimientos feministas y de discapacidad a dialogar entre ellos.

También les sugieren que se hagan la siguiente pregunta:

¿Cómo se representa a las mujeres con discapacidad en la sociedad?

Los medios de comunicación son importantes para responder esta pregunta porque pueden ayudar a que tengamos una imagen u otra de este colectivo.

En las películas, series, anuncios y concursos suele presentarse a las mujeres con discapacidad como víctimas de una situación o como personas a las que debemos admirar por su superación.

En muchas ocasiones se muestra a la mujer con discapacidad representando papeles o situaciones que el feminismo rechaza y que no son aceptadas para el resto de las mujeres, desde hace mucho tiempo.

Sin embargo, sí parecen buenas para las mujeres con discapacidad.

Esto ocurre, por ejemplo, en los concursos y anuncios de belleza y maquillaje.

En estos casos el objetivo es ocultar o disminuir la discapacidad para que la mujer se parezca lo más posible a lo que la sociedad entiende por normal.

Para intentar romper con esta desigualdad entre las mujeres con discapacidad y el resto de mujeres se crea la Teoría Crip.

La Teoría Crip propone que los cuerpos que no siguen las normas de lo que llamamos normalidad sean aceptados, respetados y no se intenten cambiar ni juzgar.

Así llegaremos a una sociedad más justa.

Las autoras de este artículo invitan a reflexionar sobre asuntos como:

¿Para qué se incluye a las mujeres con discapacidad en las pasarelas de moda o anuncios de belleza?

Puede ser un acto inclusivo para concienciar a la sociedad sobre el valor de las personas diferentes.

Pero también puede ser una excusa de las marcas de moda para hacerse publicidad y parecer más abiertas y comprensivas.

Este artículo no pretende juzgar las decisiones libres de las mujeres.

Solo intenta que reflexionemos sobre si intentar normalizar las situaciones de las mujeres con discapacidad nos lleva a una igualdad o a una forma nueva de desigualdad.

3. Atención y medidas de apoyo para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Eduardo Díaz Velázquez

eduardo.diazv@uah.es

Universidad de Alcalá

Sergio Rubio Burgos

Universidad Complutense de Madrid

En el año 2006 se creó una ley con medidas para atender a las personas en situación de dependencia. Esta ley se llevó a cabo a través de un sistema de atención llamado Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Sirvió para dar soluciones a personas mayores dependientes. Pero no fue útil para otros colectivos a los que también podría haber favorecido, como las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Los autores de este artículo han hecho un estudio para Plena Inclusión.

El objetivo del estudio es analizar el resultado que han tenido para las personas con discapacidad intelectual

los servicios y prestaciones que ofrecía el SAAD.

El nombre del estudio es:

“Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia”.

Para hacer este estudio se pasaron encuestas a las personas con discapacidad intelectual, a sus familias, y a profesionales que trabajan con estas personas.

Los resultados que se consiguieron son:

- Los servicios y prestaciones que ofrece el SAAD no se adaptan a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

- El SAAD no ofrece métodos que apoyen la autonomía personal, la vida independiente y la inclusión en la comunidad.
- La mayoría de personas con discapacidad intelectual a las que se les ha pasado la encuesta están contentas con los servicios que ofrece el SAAD.
Pero esto es debido a que las entidades de Plena Inclusión han adaptado estos servicios a sus necesidades.

Con las conclusiones de este estudio se proponen mejoras que se deberían hacer para responder a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Estas mejoras son:

- Conseguir menos tiempos de espera para valorar y reconocer la situación de dependencia y para prestar los servicios necesarios.

- Revisar el proceso de valoración teniendo en cuenta las necesidades concretas de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.
- Asegurar que la información que se da a las personas con discapacidad es clara y la comprenden. Así podrán participar mejor en todo el proceso.
- Volver a organizar los servicios para que ayuden a que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Sean más autónomas y puedan decidir y participar más. Tratar que estas personas puedan vivir en sus casas con los apoyos que necesiten.
- Evitar que estas personas tengan que pagar mucho dinero por los servicios que reciben. En algunos casos, las personas se quedan sin dinero para sus gastos personales por tener que pagar estos servicios.

4. Necesidad de terapia ocupacional en las prisiones.

Alba Pacheco Guijarro

Albapg.to@gmail.com

Terapeuta Ocupacional colegiada COFTO-CLM número 247

La terapia ocupacional es una profesión que cuida la salud y el bienestar de las personas, a través de la práctica de actividades de la vida diaria.

Pueden ser actividades básicas como:

alimentación, higiene y movimiento

o actividades más complejas como:

cuidado de la salud, ocio, educación y trabajo.

Las personas que están en prisión tienen dificultad para hacer algunas de estas actividades.

Los motivos son que llevan mucho tiempo sin libertad y no han podido practicarlas en prisión o que vienen de entornos de exclusión social en los que no se han practicado nunca.

Por eso es tan importante el trabajo de profesionales de la terapia ocupacional en los centros penitenciarios de nuestro país.

Es más necesario todavía si tenemos en cuenta que un objetivo importante de las penas de prisión es preparar a la persona para su próxima vida en libertad.

Sin embargo, el sistema penitenciario español no cuenta con terapeutas ocupacionales entre sus profesionales, en la mayoría de sus centros.

Esto provoca que en muchas ocasiones las actividades que se ofrecen en las prisiones no coinciden con las necesidades de las personas que participan en ellas. El motivo es que no han sido pensadas y creadas por un terapeuta ocupacional.

Algunos centros si que ven la importancia de estos profesionales y contratan terapeutas ocupacionales a través de acuerdos con otras organizaciones.

Un ejemplo es el centro penitenciario de Madrid IV.

En este centro los terapeutas ocupacionales trabajan en el Programa de Atención Integral a personas con Enfermedad Mental (PAIEM).

Este servicio atiende a personas en prisión que tienen enfermedad mental y van a salir pronto en libertad o ya disfrutan de permisos para pasar días fuera de prisión.

El objetivo es facilitar la autonomía y vuelta a la convivencia en sociedad de estas personas. Así se previene o se hace más pequeño el riesgo de exclusión social y de no adaptación.

En este programa los terapeutas ocupacionales acompañan a la persona a los recursos de salud y sociales de su comunidad.

Por lo tanto, el trabajo de apoyo se hace dentro y fuera de la prisión.

En conclusión, sería muy necesario incluir a terapeutas ocupacionales en los equipos de tratamiento de todos los centros penitenciarios de España.

Así se conseguirían proyectos de vida más completos y una mejor inclusión en la sociedad de las personas que terminan su tiempo en prisión.

5. Cuidados a personas dependientes en Chile, Argentina y Uruguay.

Antonio Jiménez Lara

ajimenezlara@gmail.com

Sociólogo. Madrid.

En este artículo se analizan las políticas públicas de cuidados a las personas dependientes que se han puesto en marcha en Chile, Argentina y Uruguay.

Los tres países cuentan con un alto número de personas dependientes porque muchos de sus habitantes son de edad avanzada y porque hay bastantes personas con discapacidad.

En los tres países, son las familias las que cuidan a estas personas, en la mayoría de los casos.

Sobre todo, las mujeres de estas familias.

El motivo es que hay que pagar bastante dinero para tener servicios de calidad que atiendan a la dependencia.

Por eso son importantes los avances que se han dado en los últimos años en las políticas públicas de cuidados en los tres países.

Estos avances son:

- Uruguay es el país que ha conseguido un mejor modelo de cuidados.

En el año 2015 crearon el Sistema Nacional Integrado de Cuidados que se ha desarrollado sin parar hasta marzo de 2020.

- En Chile se han puesto en marcha programas para atender a personas dependientes de todas las edades.

En el año 2017 se creó el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados que coordina los distintos programas que atienden a mayores, personas con discapacidad, menores y otras personas dependientes.

- En Argentina, el Ministerio de Desarrollo Social y una obra social importante han puesto en marcha en el último año varias políticas públicas de cuidados. Además, el Gobierno ha anunciado que creará un nuevo sistema de cuidados muy completo que se unirá a los que ya existen en el país.

Una diferencia importante entre los tres países es que el Gobierno de Uruguay cree que la oferta de cuidados públicos debe ser, sobre todo, para las personas que tienen o han tenido trabajo formal en el país.

Sin embargo, los Gobiernos de Chile y Argentina creen que se debe ayudar a todas las personas que están en situación grave de exclusión y que hay que invertir dinero en formar a profesionales.

A pesar de sus diferencias, los tres países comparten retos que deben superar para mejorar sus políticas públicas de cuidados.

Estos retos son:

- Conseguir dinero para poder dar servicios públicos de cuidado de calidad para todas las personas que los necesiten.
- Mayor coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales.
- Más cooperación entre la Administración Pública, la comunidad, las familias y las empresas.

- Mejorar la formación y capacidades de los profesionales que trabajan para el cuidado de las personas.

Hay que tener en cuenta que los sistemas públicos de cuidados suponen muchos beneficios para la sociedad. Con ellos la población está más cuidada y mejor atendida.

Además, crean empleo, activan la economía y ayudan a que las mujeres puedan trabajar fuera de casa al no tener que cuidar a su familiar dependiente.

6. Trastornos de conducta en personas con demencia.

Ignacio Gimeno Millán

698898@unizar.es

Graduado en Enfermería

Máster Oficial en Gerontología Social

Las personas con demencia pierden la capacidad de ser independientes y autónomas para hacer las actividades de la vida diaria.

También suelen sufrir cambios de personalidad y de comportamiento.

Hay cambios en su forma de actuar sin que haya un motivo conocido o que se puedan explicar.

Los cuidadores principales de estas personas suelen ser su propia familia.

Esto lleva en muchos casos a que la persona cuidadora sufra una sobrecarga por tener que dedicar mucho tiempo y energía a cuidar de su familiar. En ocasiones esta sobrecarga produce situaciones de malos tratos o abusos hacia la persona dependiente.

Por estos motivos se planteó analizar si los cambios de conducta de las personas con demencia están relacionados con la sobrecarga que sufren sus cuidadores principales.

Y si estos dos hechos tienen a su vez relación con las situaciones de malos tratos o abusos por parte del cuidador principal a la persona dependiente.

En este estudio participaron 33 cuidadores de personas con demencia y se midieron estos aspectos:

- nivel de sobrecarga que tiene el cuidador
- grado de demencia de la persona dependiente

- cambios de conducta que sufre la persona como: agresividad, depresión, pasividad y angustia.

Las conclusiones a las que se llegó con este estudio son:

- La mayoría de cambios de comportamiento en personas con demencia se dan en casos en los que sus cuidadores sufren sobrecarga por cuidar de ellos.

Los mayores cambios de comportamiento relacionados con la sobrecarga del cuidador son:

agresividad, estar más irritable, actuar sin seguir las normas sociales.

- Los cambios de comportamiento en personas con demencia se dan, en su mayoría, en casos en los que hay riesgo de maltrato por parte del cuidador principal.

Los mayores cambios de comportamiento relacionados con el riesgo de maltrato son: agresividad y estar más irritable.

- Los cuidadores principales sufren más sobrecarga cuando la persona con demencia está en la fase intermedia de su enfermedad.

Ningún cuidador expresó que siente mucha sobrecarga cuando la persona con demencia está en la fase final de su enfermedad.

- Los cuidadores que sienten sobrecarga tienen más riesgo de maltratar a la persona con demencia a la que cuidan.

El porcentaje más alto de riesgo de maltrato por parte de los cuidadores se dio en casos en que la persona con demencia está en la fase intermedia de la enfermedad.

- Los cambios de comportamiento que más muestran las personas con demencia en el principio de su enfermedad están relacionadas con: depresión, pereza y pocas ganas de hacer cosas.
- Los cambios de comportamiento en fases intermedias de la enfermedad están menos relacionados con la depresión y más con agresividad, estar más irritable y sentir indiferencia.
- En las fases finales de la enfermedad los comportamientos que más se dan son pasividad y pocas ganas de hacer cosas.

En este estudio también se analizaron cuales son los cambios de comportamientos principales en cada una de las siguientes enfermedades relacionadas con la demencia:

- Alzheimer. Conducta pasiva, indiferencia y repetir palabras e ideas al hablar.
- Demencia vascular. Conducta pasiva e indiferencia.
- Varias demencias juntas. Depresión, estar más irritable y pocas ganas de hacer cosas.
- Parkinson. Niveles más altos que en las otras demencias de depresión, estar más irritable y pocas ganas de hacer cosas.
- Demencia Senil. Se dan menos cambios de comportamiento. Aunque se den de forma más débil, los más comunes son: estar más irritable, repetir palabras e ideas al hablar y sentirse con pocas fuerzas.

Es necesario seguir investigando para conseguir más conclusiones.

También hace falta concienciar a la sociedad
y a los profesionales sanitarios para que tengan en cuenta
las consecuencias que tiene la demencia
para las personas que cuidan de estos enfermos.
Es muy importante cuidar al cuidador.