

ACTAS de coordinación SOCIOSANITARIA

25

nov

2019

año VII

COLABORAN

M^a Ángeles Durán, M^a Ángeles Minguela, Jesús Muyor, Ángel Martín, Jesús Rivera, Luis Carlos Martínez, Marta Medina, Miguel Montero, Lorena Alastrúe, Coral Manso, Alejandro Guerra, Mónica del Pilar Otaola, Agustín Huete, Rosa María de Cabo, Lucía Paniagua

DIRECTOR

Agustín Huete García. *Universidad de Salamanca*

SECRETARIA EDITORIAL

Ana Artacho Larrauri. *Fundación CASER*

CONSEJO EDITORIAL

Blanca Notario Pacheco. *Universidad de Castilla-La Mancha*
Celia Fernández Carro. *Universidad Nacional de Educación a Distancia*
Antonio Jiménez Lara. *InterSocial*
Coral Manso Gómez. *Down España*
Jesús Muyor Rodríguez. *Universidad de Almería*
Noelia Morales Romo. *Universidad de Salamanca*

CONSEJO ASESOR

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

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 el número 25 de nuestra revista Actas, segundo y último de 2019: Este número está vertebrado por el conocimiento de los sistemas de bienestar desde y más allá de los servicios públicos. Esto nos lleva a poner en valor el rol del trabajo no remunerado y su mantenimiento, históricamente dirigido a las personas en situación de dependencia y ejercido por las mujeres, el ámbito privado. Es por esto por lo que los artículos y la entrevista que se recogen en este número, enfatizan en el conocimiento de las políticas y conceptos dirigidos a cambiar esta realidad; como son la educación, la dependencia, la organización sociosanitaria y la inclusión de las personas con discapacidad.

M^a Ángeles Durán, mujer referente en la investigación social, ha enfocado su carrera profesional al estudio del fenómeno del trabajo no remunerado. Esto le ha llevado a ser la primera mujer que obtiene el Premio Nacional de Sociología y Ciencia Política. Es para nosotros un honor comenzar este número de la revista con una entrevista a una mujer tan destacada; no se pierdan sus reflexiones sobre el mantenimiento del sistema de bienestar y las perspectivas de futuro ante la provisión de cuidados.

En nuestra sección de artículos ahondaremos la temática de la dependencia y los problemas que existen ante la provisión de cuidados tanto a nivel nacional como internacional. M^a Ángeles Minguela y Jesús Muyor, se encargan de analizar las políticas de cuidado españolas desde el año 2008 hasta la actualidad. Por su parte, Ángel Martín y Jesús Rivera, se centrarán en analizar las tendencias demográficas a escala mundial divididas por continentes, con el objetivo de examinar posibles repercusiones en la provisión de cuidado a las personas mayores dependientes.

Posteriormente, Luis Carlos Martínez aborda otra de las políticas que vertebra el sistema de bienestar español, la organización sanitaria dando a conocer el largo proceso de humanización del sistema sanitario.

Continuando con las políticas sociales que vertebran el sistema de bienestar español, la pedagoga Marta Medina nos ofrece una interesantísima investigación centrada en la educación inclusiva. Seguidamente, Miguel Montero también nos hablará de educación, pero en su caso, sobre la situación de la educación infantil en Alemania.

A partir de la concepción de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual en el sistema sanitario, Lorena Alastrué y Coral Manso ofrecen una guía de orientaciones para los profesionales de la enfermería sobre las necesidades de las personas con Síndrome de Down. Mientras que Alejandro Guerra Rivas nos presenta una aplicación móvil dirigida a eliminar las barreras comunicativas entre las personas con Trastorno del Espectro Autista y los profesionales sanitarios.

La sección de artículos de este número la cierran Mónica del Pilar Otaola y Agustín Huete que abordan la discriminación por capacitismo, introduciendo un novedoso concepto en los estudios sociales de la discapacidad en España.

Finalmente, continuamos con nuestro empeño en dar un impulso a la actividad de jóvenes investigadoras que comienzan sus andaduras en sus carreras científica y/o profesional. En este caso, contamos con la aportación de dos jóvenes graduadas en Trabajo Social. Rosa de Cabo nos habla de un colectivo poco atendido en el sistema sociosanitario, las personas con discapacidad derivada de problemas de salud mental. Para concluir, Lucía Paniagua analiza un tema poco tratado en la intervención social: la violencia de género en el colectivo de las mujeres mayores.

Además, queriendo continuar con el carácter divulgativo de la revista e implicados en la eliminación de todo tipo de barreras, publicamos nuevamente todos los contenidos de la revista en Lectura Fácil. Esto afianza nuestro objetivo de querer llegar al mayor número de personas posible.

Y así, es como se configura el número 25 de la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, esperamos que las aportaciones recogidas en esta publicación resulten de interés, y contribuyan a avanzar en la mejora de nuestros sistemas de bienestar.

Agustín Huete García
Director de la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria

ENTREVISTA

/07 M^a ÁNGELES DURÁN HERAS

ARTÍCULOS

/11 MODELOS DE CUIDADO A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA. UN ANÁLISIS DESDE LA GOBERNANZA PÚBLICA (2008-2019).

M^a ÁNGELES MINGUELA RECOVER

Área de Trabajo Social y Servicio Sociales.

Departamento de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Facultad de Ciencias del Trabajo. Universidad de Cádiz.

JESÚS MUYOR RODRÍGUEZ

Área de Trabajo Social y Servicios Sociales.

Departamento de Psicología. Universidad de Almería.

/31 TENDENCIAS DEMOGRÁFICAS A ESCALA MUNDIAL Y SUS REPERCUSIONES EN LA PROVISIÓN DE CUIDADO A LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES.

ÁNGEL MARTÍN GÓMEZ

Profesor Asociado (Departamento de Sociología y Comunicación) de la Universidad de Salamanca y Director Técnico de ZIES-Instituto de Estudios Socioeconómicos Aplicados S.L.

JESÚS RIVERA NAVARRO

Profesor Titular (Departamento de Sociología y Comunicación) de la Universidad de Salamanca.

/59 HUMANIZACIÓN SANITARIA, GESTIÓN CLÍNICA Y DERECHOS HUMANOS.

LUIS CARLOS MARTÍNEZ

Jefe del Servicio de Información, Trabajo Social y Atención al Paciente. Vicepresidente Comité de Ética Asistencial. Presidente de la Comisión de Humanización y Calidad Percibida. Hospital Universitario Ramón y Cajal.

/85 LA IMPORTANCIA DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LA CONSOLIDACIÓN DEL ESTADO DE BIENESTAR EN ESPAÑA.

MARTA MEDINA GARCÍA

Doctora en Pedagogía.

/107 LA EDUCACIÓN INFANTIL EN ALEMANIA.

MIGUEL MONTERO LANGE

Sistemas de dependencia europeos. Berlín.

/143 LA ENFERMERÍA EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.
UNA GUÍA DE ORIENTACIONES.

LORENA ALASTRUÉ GAYAN

Enfermera. Hermana de un joven con síndrome de Down.

CORAL MANSO GÓMEZ

Down España.

/159 USO DE APLICACIONES TECNOLÓGICAS EN LA ATENCIÓN SANITARIA DE
PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

ALEJANDRO GUERRA RIVAS

Graduado en Trabajo Social y Educación Social, Profesional de Atención Directa (P.A.D) en el Servicio de Adultos en la Asociación BATA en Vilagarcía de Arousa (Pontevedra).

/179 CAPACITISMO: UN FENÓMENO SOCIODEMOGRÁFICO.

MÓNICA DEL PILAR OTAOLA BARRANQUERO

Universidad de Salamanca

AGUSTÍN HUETE GARCÍA

Universidad de Salamanca

JÓVENES INVESTIGADORAS

/199 NUEVOS HORIZONTES EN LA ASISTENCIA PERSONAL, LA ESTRATEGIA
PEERTOPEER EN SALUD MENTAL Y SU PROPUESTA HACIA OTROS
ÁMBITOS.

ROSA MARÍA DE CABO CALZADA

/203 VIOLENCIA DE GÉNERO EN MUJERES MAYORES: LA INTERVENCIÓN
SOCIAL DE LAS MUJERES VÍCTIMAS DE ESPAÑA.

LUCÍA PANIAGUA VILLORIA

LA REVISTA PARA TODAS LAS PERSONAS

/207 ESTE NÚMERO EN LECTURA FÁCIL.



MARÍA ÁNGELES DURÁN HERAS
Investigadora social en el CSIC.
angeles.duran@cchs.csic.es

Doctora en Ciencias Políticas, catedrática de Sociología y profesora de investigación en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), ha dirigido el Departamento de Análisis Socioeconómico y permanece actualmente vinculada ad honorem en el Centro de Ciencias Humanas y Sociales. Durante su carrera se ha especializado en el análisis del trabajo no remunerado y su relación con la estructura social y económica. Ha publicado más de doscientas obras sobre trabajo no remunerado, uso del tiempo, salud, mujer, desigualdad y urbanismo. Ha obtenido, entre otros, el prestigioso Premio Nacional de Investigación Pascual Madoz, el Premio Nacional de Sociología, la Medalla de Oro al Mérito del Trabajo, y el Doctorado Honoris Causa por las Universidades de Granada, Valencia, La Rioja y Autónoma de Madrid.



Autoría de la foto: Antonio Jiménez Lara

Pregunta: Desde Fundación Caser y la Revista Actas promovemos la coordinación de los sistemas sanitario y social para una mejora atención a las personas con discapacidad, personas mayores y en general en situación de dependencia. ¿Cree que es un logro posible?

Respuesta: Es necesario, por lo que tendrá que ser posible. Actualmente, hay una gran diferencia de visibilidad entre las actividades de cuidado que se realizan por el sector sanitario, por las instituciones públicas y las que se realizan por las entidades privadas o los hogares. Tampoco se visibilizan suficientemente las actividades que realiza el voluntariado. En parte, la falta de visibilidad se debe a que en una economía capitalista y de mercado las transacciones económicas requieren por ley una contabilidad muy precisa: todo queda registrado y ha de

sintetizarse en memorias anuales sometidas a inspecciones. También existen numerosos indicadores estadísticos de obligado cumplimiento por acuerdos internacionales. En las actividades que se realizan en los hogares, para bien y para mal no existe casi nada de todo esto. Son actividades más flexibles menos encorsetadas por leyes y reglamentos, pero al mismo tiempo oscurecidas y poco tenidas en cuenta. El resultado de los cuidados es una síntesis entre los cuidados que ofrece el Estado a través de todas sus instituciones, los que ofrecen las entidades privadas con ánimo de lucro, las entidades sin fines de lucro o voluntariado y los hogares. Cuando estas actividades se miden únicamente en dinero, lo aportado por el voluntariado y los hogares parece insignificante; sin embargo, si lo que se mide es el volumen de tiempo dedicado, el trabajo del cuidado no remunerado, es mucho mayor que el trabajo de cuidado remunerado. Cualquier política de cuidados y cualquier programa individual familiar tiene que tener en cuenta ambos tipos de recursos, que se refuerzan mutuamente.

En sus trabajos nos adelanta las dificultades que en el futuro podremos encontrar para mantener, y mejorar, nuestro sistema de bienestar. ¿Qué nos falta y qué nos sobra para estar preparados?

Nos falta información y realismo. La esperanza de vida de quienes se jubilan ronda los veinte años y es previsible que en el futuro aumente considerablemente. Naciones Unidas lleva pidiendo desde 1995 que se complementen los análisis económicos tradicionales con otros tipos de análisis que incluyan el trabajo no

remunerado. Según datos del INE, el tiempo que se dedica a trabajo no remunerado en el hogar es un 30% más que el conjunto del tiempo que se dedica al mercado laboral, incluidas las horas extras y el trabajo sumergido.

Estamos cerrando los ojos ante el hecho del envejecimiento de nuestra sociedad, que es un logro histórico pero también un enorme desafío para encontrar solución a los nuevos problemas que conlleva. Frecuentemente nos instalamos en el presente sin querer adelantar previsiones sobre como será nuestro futuro. Una buena prueba es que la mayoría de los españoles no se preocupan por hacer testamentos ni dejar por escrito las disposiciones sobre el final de su vida. El lado positivo de este aparente desinterés es la confianza en que el círculo inmediato familiar será capaz de tomar decisiones correctas cuando sea imprescindible hacerlo. Sin embargo, este exceso de confianza tiene un alto coste y lo tendrá más aún en el futuro cuando aumente el número medio de años de incapacidad que nos toque vivir. Curiosamente, debido a la mayor longevidad de las mujeres y que la mayoría contrae matrimonio con hombres de más edad que ellas, en todos los temas de discapacidad, dependencia y carga de cuidado existe una fuerte disparidad de género. A eso se suma que la media de las pensiones que reciben las mujeres es un tercio inferior a la que reciben los hombres y el número de mujeres de edad avanzada que carecen de cualquier ingreso propio es mucho más alto que el de varones.

Como en casi cualquier escenario social, las mujeres sufren aún hoy desigualdad a

la hora de acceder a recursos, beneficios y apoyos sociales. ¿Tiene hoy la perspectiva de género un impacto suficiente en las políticas de bienestar?

Está empezando a incorporarse esta perspectiva, que es muy necesaria, pero todavía insuficiente.

Si no fuese por la millonaria cesión de horas gratuitas de cuidado de las mujeres de edad intermedia y avanzada hacia sus propios familiares, el sistema sanitario colapsaría. El papel tradicional de la mujer como cuidadora permanente y carente de derechos legalmente reconocidos es injusto y hay que buscarle alternativas, pero no es fácil, porque su aportación real a la economía en España y en cualquier país desarrollado es mucho mayor de lo que oficialmente se reconoce. La búsqueda de la igualdad es un objetivo garantizado por la Constitución, pero exige cambios y reajustes revolucionarios que en muchos casos no estamos dispuestos a asumir.

Es usted hoy una de las científicas sociales más reconocidas en España y el mundo. ¿Cuál es la clave de su éxito?

Para mucha gente el éxito se mide en dinero y según este indicador mi éxito sería más bien mediocre. Sin embargo, es cierto que he logrado el reconocimiento académico. Tuve un fuerte apoyo familiar desde muy joven. Mi trabajo ha estado en gran parte conectado con el de otros investigadores en España y en otros países europeos, norteamericanos y latinoamericanos. He procurado estar atenta a las demandas expresadas por los movimientos sociales y no me ha

dado pereza cruzar los continentes para escuchar otras experiencias y compartir las mías.

Me apasiona mi trabajo, es una forma de vida más que un empleo y quizás sea esa una de las claves de por qué sigo trabajando tantas horas diarias a pesar de haberme jubilado hace seis años.

¿En qué está trabajando ahora? ¿Cuál o cuáles de sus próximos proyectos le ilusiona especialmente?

Tengo cuatro libros en perspectiva. El más inmediato, una autobiografía intelectual para el Centro de Investigaciones Sociológicas que debiera haber entregado ya. Y, además, muchos seminarios y conferencias desperdigados por el mundo. Todos me ilusionan. Si no, no los acometería.

En la revista Actas estamos especialmente ocupados en promocionar a jóvenes investigadores. ¿Es la investigación social un ámbito propicio para atraer talento joven?

Debiera serlo. A diferencia de otros tipos de investigación, en la investigación social no suele haber patentes ni ningún otro tipo de beneficio económico directamente vinculado con los resultados de investigación. Generalmente no es el dinero, sino la esperanza de mejorar el mundo lo que atrae a los jóvenes en este campo. La competencia entre valores básicos es fuerte, afortunadamente no faltan las vocaciones científicas y sociales entre la juventud.

Recomiéndenos algo que leer, o alguien a quién seguir, para entender mejor la atención a la dependencia, la promoción de

la autonomía personal y la inclusión social en el futuro.

Puede parecer un poco árido, pero yo recomendaría un repaso a las previsiones demográficas del INE, y las Encuestas Nacionales de Salud. Creo que después de dedicarle un rato, al lector se le dispararán los deseos de reflexionar y tomar medidas sobre la dependencia y sentirá la necesidad de encontrar nuevas vías de promoción de la autonomía y la inclusión social.

Muchas gracias

MODELOS DE CUIDADO A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA. UN ANÁLISIS DESDE LA GOBERNANZA PÚBLICA (2008-2019).

M^a ÁNGELES MINGUELA RECOVER

Área de Trabajo Social y Servicio Sociales.
Departamento de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social.
Facultad de Ciencias del Trabajo. Universidad de Cádiz.
mariangeles.minguela@uca.es

JESÚS MUYOR RODRÍGUEZ*

Área de Trabajo Social y Servicios Sociales.
Departamento de Psicología. Universidad de Almería.
jesusmuyor@ual.es

(*) Autor de contacto

PALABRAS CLAVE

Cuidado informal, cuidado formal, gobernanza, familia, personas dependientes.

RESUMEN

El trabajo analiza el proceso de implementación de la política social de atención a las personas en situación de dependencia en España. El objetivo es analizar a través de la gestión pública del SAAD la orientación del modelo de prestación de cuidados que se está desarrollando en España desde la puesta en marcha de la LAAD. La metodología de trabajo es de carácter cuantitativo utilizando los datos de gestión mensual de prestaciones económicas y de servicios del SAAD, y las series de afiliación mensual a la Seguridad Social de cuidadores no profesionales, desde el cuarto trimestre de 2008 hasta el primer trimestre de 2019. Concluimos que, la fuerte presencia del cuidado familiar coexistió con un modelo de prestación de cuidados, cada vez más visible, basado en la complementariedad entre cuidadores formales y cuidadores informales.

KEYWORDS

Care, informal care, formal care, governance, family, dependent people.

ABSTRACT

This paper analyzes the implementation process of the attention to social policy of dependence people in Spain. The aim is to identify through the SAAD public management the orientation of the care model being developed in Spain since the launch of LAAD. The methodology used is quantitative in nature using two monthly data bases, the management data of economic benefits and services of the SAAD and the affiliation series to the Social Security of informal caregivers from 4th quarter 2008 to 1st quarter 2019. We conclude that the strong presence of the familiar care is complemented with an increasingly visible care provision model in which both formal and informal care are complementary involved.

1. INTRODUCCIÓN.

Analizar las políticas de cuidado constituyen un asunto central dentro del campo de las ciencias sociales. Los estudios sociales vinculados al cuidado son especialmente relevantes para explorar los espacios de relación entre el diseño de las políticas públicas y la gobernanza. En estos espacios confluyen distintos actores y factores (políticos, sociales, económicos, tecnológicos, ideológicos) que impactan en las formas en las que se articula la provisión de cuidado.

En nuestra investigación estudiamos la relación entre el Estado y la familia a partir del desarrollo de las políticas sociales de cuidados en España. Nos centramos específicamente en la Ley estatal 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAAD) como unidad de análisis en la que se visibiliza la implementación de los servicios sociales públicos españoles para Personas Mayores y personas con discapacidad en situación de dependencia. El propósito que buscamos es relacionar distintos sectores de gobernanza de las políticas públicas (Estado, cuidado profesional y cuidado familiar) con los modelos de provisión del cuidado (formal-informal/sustitutivo-complementario). Nuestro objetivo principal es identificar el modelo de cuidados que se desarrolla actualmente en el estado español.

Los estudios que exploran la distribución entre el cuidado formal e informal hacia las personas en situación de dependencia en España son relativamente escasos. Estas cuestiones, a pesar de su impacto en la evaluación de las políticas públicas y su (re)diseño, constituyen un campo prácticamente inexplorado en el contexto español (Rogerero, 2009).

España supone un contexto de estudio especialmente significativo porque confluyen diversos procesos que permiten extraer reflexiones globales que son transversales en las sociedades caracterizadas por la economía capitalista. España, al igual que gran parte de los territorios mundiales, avanza hacia un envejecimiento de la población y un aumento de la esperanza de vida. Las personas mayores de 65 años representan en España un 19,1% de la población en 2018. Sigue creciendo en mayor medida la proporción de octogenarios que representan el 6,1% de toda la población. Según la proyección actual, en 2068 podría haber más de 14 millones de personas mayores en España, el 29,4% del total de la población (Abellán et al., 2019). Este fenómeno demográfico termina (re)configurando gran parte del sistema de cuidados español sustentado tradicionalmente por las familias. España, como ocurre en otros países europeos mediterráneos, implementó un modelo de Estado de Bienestar vertebrado en la contribución de las familias, particularmente las mujeres, para el desarrollo de las políticas sociales (Tobio, 2013). Al envejecimiento de la población, y el aparejado aumento de la demanda de cuidado, se han unido otros factores como la incorporación de la mujer al mercado de trabajo remunerado, la reducción del tamaño de los hogares y la disminución de la cohabitación intergeneracional que han reducido exponencialmente la oferta de cuidados informales. Esta dificultad para dar una respuesta a las demandas de cuidados por parte de las personas cuidadoras –mujeres

tradicionalmente-, genera una profunda reorganización del sistema tradicional de cuidados, situación conocida como la crisis de los cuidados (Hochschild,2001; Pérez,2006; Carrasco,2013; Krüger y Jiménez,2013 y Martín Palomo, 2014).

La Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAAD) se diseña como una de las políticas públicas españolas de mayor relevancia, nombrándose popularmente como el cuarto pilar del estado de bienestar junto a la educación pública, el sistema público de salud y las pensiones. La LAAD se enmarca en un nuevo Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia que reconoce la provisión de servicios sociales a la dependencia como un nuevo derecho universal y subjetivo de ciudadanía. El propósito con el que se diseña es el de garantizar la atención y cuidados a las personas en situación de dependencia, dando así cobertura a las necesidades de los familiares y, muy especialmente, a las mujeres (Rodríguez Cabrero, 2007).

El Sistema de Autonomía y Dependencia en España: ¿del cuidado familiar a la atención profesional?

Como consecuencia de la denominada crisis de los cuidados, en el año 2007 se aprueba en España la LAAD, al objeto de desarrollar un sistema de cuidados que preste atención universal a las Personas Mayores y personas con discapacidad en situación de dependencia. Se implementa un catálogo de servicios profesionales que abarcan la atención domiciliaria, la atención residencial, los centros de día y ocupacionales, la teleasistencia y la asistencia personal. También se diseña una prestación económica excepcional para los cuidados familiares. La propia LAAD en la exposición de motivos describe que:

La atención a este colectivo de población se convierte, pues, en un reto ineludible para los poderes públicos, que requiere una respuesta firme, sostenida y adaptada al actual modelo de nuestra sociedad. No hay que olvidar que, hasta ahora, han sido las familias, y en especial las mujeres, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo lo que ha dado en llamarse el «apoyo informal». Los cambios en el modelo de familia y la incorporación progresiva de casi tres millones de mujeres, en la última década, al mercado de trabajo introducen nuevos factores en esta situación que hacen imprescindible una revisión del sistema tradicional de atención para asegurar una adecuada capacidad de prestación de cuidados a aquellas personas que los necesitan (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Artículo 2. BOE, 15.12.2006).

Frente a la desestabilización del modelo tradicional de reparto de las responsabilidades de cuidados, la filosofía de esta política pública señala al Estado como agente principal en la provisión del cuidado a las personas en situación de dependencia. El diseño de la LAAD suscita un nuevo pacto entre el Estado y la sociedad, constituyendo una red de servicios sociales

públicos, de carácter universal y como derecho subjetivo, donde se sitúa la gobernanza pública como proceso central para garantizar una adecuada y suficiente red de atención hacia los cuidados.

Los cuidados se entienden como asunto político que requiere de atención pública universal. Esta implicación del Estado en la gestión de los cuidados cuestiona, de manera transversal, la obligación de las familias –mujeres- en desempeñar estas tareas. La LAAD se interpreta no solo como una red de provisión pública de cuidados sino como un sistema subversivo frente a las desigualdades de género que se (re)producen al naturalizar las tareas del cuidado como una responsabilidad unilateral de las mujeres. Esta política pública se crea con la intención de sacar de la esfera privada la gestión de los cuidados hacia las personas en situación de dependencia.

La LAAD en la redacción del texto legislativo destaca la prioridad que tendrán los servicios profesionales frente a la Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (PECEF). Las PECEF suponen una retribución monetaria máxima en torno a los 400 euros¹ para ejercer el cuidado de un familiar dependiente. Por el contrario, los servicios son recursos donde la persona en situación de dependencia es atendida por profesionales en su entorno próximo (domicilio) o en instituciones (centros de diverso tipo).

El artículo 18 de la LAAD menciona explícitamente que las PECEF son asignaciones económicas para que un familiar cuide, en casos muy excepcionales, a otro familiar dependiente. Específicamente se señala esta prestación como idónea cuando en una zona geográfica determinada no exista cobertura de servicios profesionales y sea necesaria la atención al dependiente. Siempre y cuando el familiar cuidador pueda ejercer la actividad sin perjuicio para su bienestar y el de la persona dependiente.

No obstante, durante el proceso de implantación de la Ley se han desarrollado distintos procesos sociales, políticos y económicos, que interpelan las intenciones reflejadas en la redacción de la LAAD (De la Fuente y Sotomayor, 2015).

La proliferación de políticas neoliberales durante la gestión de la crisis económica entre los años 2010 y 2015 han supuesto una disminución de la inversión en servicios sociales, una privatización en la gestión de los recursos sociales y un acusado asistencialismo en la cobertura de atención de los recursos de la LAAD (García et al., 2018). Estos factores constituyen nuevos escenarios que juegan un papel determinante en la intensidad y en el tipo de cuidado que se provee de manera (in)formal a las personas en situación de dependencia.

¹ El salario medio en España es de 1.639 euros mensuales (Adecco, 2018) y el salario mínimo interprofesional es de 900 euros al mes (14 mensualidades).

2. EL CUIDADO Y SUS MODELOS TEÓRICOS: LA CO(EXISTENCIA) ENTRE EL CUIDADO INFORMAL Y CUIDADOS FORMALES.

El marco conceptual del cuidado es una tarea compleja debido a su polisemia y a la ausencia de correspondencias automáticas entre idiomas. En francés *soins* (*cuidado*) está orientado a cuidados de enfermería, es decir, aquellas actividades de carácter físico o instrumentales (Durán, 2011). La Real Academia de la Lengua Española define el cuidado en su segunda acepción, como la acción de cuidar poniendo el énfasis en la preocupación, el interés y la atención, tomando como ejemplos cuidar a un enfermo, la casa, la ropa (Minguela, 2016). En inglés *care* presenta una mayor polisemia al estar el verbo condicionado a la preposición que le acompañe, por ejemplo, *caring about* trata de hacer consciente la necesidad de un tercero, que tiene esa predisposición moral de atención (Tronto, 1998).

La literatura científica trata de crear un marco común que permita delimitar conceptualmente el cuidado. Desde una perspectiva generalista Tronto y Fisher (1990) estructuran el cuidado como una actividad esencial y sobre la que se articula la vida humana. La perspectiva feminista, recopilada en el trabajo de Tobio (2012), resalta a Chodorow (1978), Noddings (1984), Gilligan (1985), Delphy (1987) y Daly y Lewis (1998) como contribuciones de referencia para la (re)construcción de los conceptos cuidado y desarrollo de modelos teórico al respecto (Tobio, 2012, 405). Así, Tobio et al. (2010) argumentan el cuidado “como herramienta intelectual que identifica y describe las diversas actividades y prácticas sociales encaminadas a asegurar la supervivencia básica de las personas a lo largo de la vida” (p.19).

Carol Thomas, en la línea de avanzar en la construcción de un marco teórico común sobre el cuidado, analizó, en 1993, los principales trabajos reflexivos y empíricos sobre cuidados realizados, por Hilary Graham, Roy Parker y Clare Underson, durante la década de los ochenta y noventa del siglo pasado. El resultado de su trabajo le permitió desglosar y argumentar las siete dimensiones de cuidado (1993 [2011], p.148-151):

- 1.La identidad social de la persona cuidadora.
- 2.La identidad social de la persona receptora de cuidados.
- 3.Las relaciones interpersonales entre la persona cuidadora y la receptora de los cuidados.
- 4.La naturaleza de los cuidados.
- 5.El dominio social en el cual se localiza la relación de cuidados.
- 6.El carácter económico de la relación de cuidados.
- 7.El marco institucional en el que presentan los cuidados.

La conclusión a la que llegó fue que “los cuidados es una categoría empírica, pero no teórica. Las formas de cuidados y las relaciones entre estas se tendrán que seguir teorizando en función de otras categorías teóricas” (Thomas, 1993 [2011], p.174). Entre las potencialidades de estas dimensiones se encuentran la posibilidad de desglosar y argumentar las principales

diferencias entre las principales categorías de prestación de cuidados, por un lado, los cuidados informales que implican la intervención de la familia, los amigos y los vecinos existentes en el entorno social de la persona en situación de necesidad, y por largos períodos de tiempo (Paraponaris, Davin y Verger, 2012; Brouwe, 2006). Se trata de cuidados de proximidad y se prestan desde la voluntariedad, la generosidad y la solidaridad (Attias-Donfut, 1992; Rodríguez-Rodríguez, 2005). Por otro lado, los cuidados formales definidos como el “conjunto de acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás” (Francisco del Rey y Mazarrasa, 1995, p.62). Este tipo de cuidados requiere de unos conocimientos y una formación específica para el desempeño de las tareas del cuidado. Además, se genera una relación contractual/ laboral con la persona que los recibe, implicando una remuneración por los servicios prestados (Bettio y Plantenga, 2004).

Rogero García (2009), Kalwij, Pasini y Wu (2014), Jiménez-Martín y Vilaplana (2012), entre otros, construyen cuatro modelos teóricos de cuidado en función de la relación existente entre los cuidados informales y formales:

1. Modelo compensador jerárquico: explica que las personas que son susceptibles de recibir cuidados presentan un orden de preferencias, que está encabezado por los cuidadores informales. Siendo la pareja la que ocupa el primer lugar, en ausencia de ella, las hijas y si éstas no están disponibles sería los hijos y el resto de su red social (resto de familiares, amistades, vecinos...). En último lugar están los cuidadores formales.
2. Modelo sustitutivo de cuidados: describe la relación ambivalente entre los cuidados informales y formales.
3. Modelo de especialización de tareas: los cuidados se (re)organizan en función del grado de complejidad de las tareas de cuidado. Los cuidados familiares se ocupan de las tareas sencillas, mientras que los profesionales del cuidado realizan las tareas más complejas, que requieren de especialización y exceden de las competencias de los cuidadores informales.
4. Modelo suplementario/complementario de cuidados: explica que el cuidado formal mejora la eficacia de los cuidados familiares. La importancia radica en la respuesta de las políticas públicas ante un incremento de las demandas de cuidado. Los cuidados formales se prestan cuando exceden los recursos disponibles de la red cuidados familiares (Chappell y Blandford, 1991; Stoller y Pugliesi, 1991; Edelman y Huges, 1990).

Rogero García (2009) incide que la relación entre los cuidados informales y formales bascula entre la *complementariedad* y la *suplementariedad* (Rogero García, 2009: 395) permitiendo generar una tercera categoría de cuidados, los cuidados mixtos. Ante situaciones de dependencia funcional, los cuidados mixtos se construyen como una tarea de responsabilidad compartida

entre el Estado, la familia, el mercado y la comunidad o en otras palabras el diamante del cuidado propuesto por Shahra Razavi (2007). Siendo clave la reflexión de Durán (2016) sobre como “el cuidado debe estar en primera línea en cualquier debate político y en cualquier debate económico” (p.116).

El presente artículo explora los modelos de cuidado predominante en el territorio español a partir de la gestión de prestaciones económicas y de servicios contempladas en la LAAD (2008-2019). Se trata de reflexionar si la gestión del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante, SAAD) está orientada hacia el modelo de cuidados que ideológicamente promulga la LAAD basado en servicios (cuidados formales) que son complementarios con las tareas de cuidados procedentes de la red familiar (cuidados informales)

3. METODOLOGÍA.

La metodología de trabajo es de carácter cuantitativo para analizar la evolución en el tiempo de las prestaciones económicas y de servicios (Tabla 1), que están recibiendo las personas en situación de dependencia reconocida en el marco de SAAD, desde el cuarto trimestre de 2008 hasta el primer trimestre de 2019. A partir de los datos transversales de las siguientes fuentes de datos:

1. El servicio de Información del SAAD (SISAAD) gestionado por el IMSERSO recoge los últimos datos mensuales relativos a la gestión del SAAD. Las estadísticas mensuales de gestión del SAAD tienen disponible el número de personas beneficiarias y desglosadas las prestaciones económicas y de servicios que reciben (Tabla 1), desde diciembre de 2008 hasta marzo de 2019.

Tabla 1. Prestaciones económicas y de servicios de atención del Sistema para la Autonomía.

Prestaciones de servicios	Prestaciones económicas
Servicios de prevención de las situaciones de dependencia.	Prestación económica vinculada al servicio.
Servicios de promoción de la autonomía personal.	Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
Servicio de Teleasistencia.	Prestación económica de asistencia personal.
Servicio de Ayuda a Domicilio.	
Servicio de Centro de Día y de Noche.	
Servicio de Atención residencial.	

Fuente: art. 2 Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

2. Las series de afiliación mensual por sexo situación de alta en la Seguridad Social (diciembre de 2008 hasta diciembre de 2018) referente al Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia² al amparo del *Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia*³ Permitiendo incorporar en el análisis la perspectiva de género dentro de la Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

3. La Encuesta de Población Activa del Instituto Nacional de Estadística que permite caracterizar el sector de la atención a la dependencia. Las investigaciones de Jiménez Lara (2011), Krüger y Jiménez (2013), Jiménez Lara y Rodríguez Castedo (2012) y Camacho, Ruiz y Minguela (2015) analizan el mercado de trabajo relacionado con la atención a la dependencia tomando como referencia las ramas de actividad de la Clasificación Nacional de Actividades Económicas 2009 (CNAE09): 87. Asistencia en establecimientos residenciales y 88. Actividades de servicios sociales sin alojamiento. De esta forma queda justificada la pertinencia de trabajar con ambas ramas de actividad en este trabajo. La información está disponible a nivel nacional, por trimestres desde el cuarto trimestre de 2018 hasta el primer trimestre de 2019 y desagradada por sexo.

3. RESULTADOS.

En España estamos asistiendo a importantes tensiones políticas con relación a la sostenibilidad económica y la viabilidad de las políticas sociales de cuidados de larga duración. Por un lado, nos encontramos en un contexto donde 19,1% de total de la población es mayor de 65 años y las proyecciones apuntan a que en 2033 una de cada cuatro personas será mayor de 65 años. De mantenerse estas tendencias, la tasa de dependencia se elevaría del 54,2% actual hasta el 62,4% en 2033, llegando a duplicarse en 2050 (INE2018: 9). Ante este escenario la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) señala que el envejecimiento demográfico es uno de los grandes desafíos que tiene la política económica y social española (OCDE, 2018). Por otro lado, encontramos la tendencia política común en la pluralidad de partidos en España se basa en no establecer como prioridad económica unos presupuestos públicos garantes de un verdadero Estado de Bienestar.

El gráfico 1 muestra la incidencia de la inestabilidad económica y las variaciones normativas que han condicionado el proceso de implantación de la LAAD. En concreto, el impacto del *Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria*

² En este caso, las personas beneficiarias de PECEF que suscribe el convenio se incorpora como cotizantes a la Seguridad Social, beneficiándose de la acción protectora. Se recomienda ampliar información: <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/Afiliacion/10547/10555/51635>.

³ De esta manera, se incorporan como cotizantes a la Seguridad Social, beneficiándose de la acción protectora. La acción protectora de la Seguridad Social: jubilación y de incapacidad permanente y muerte y supervivencia, derivadas de accidente, cualquiera

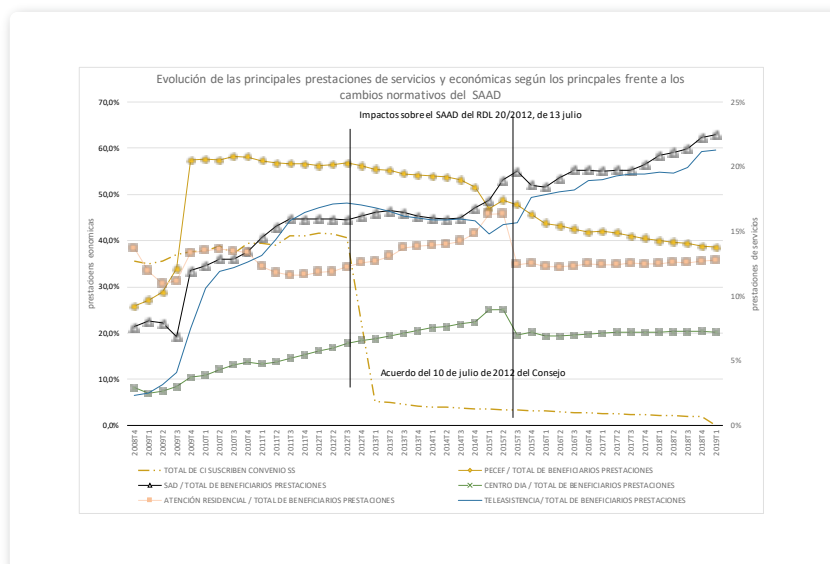
y de fomento de la competitividad considerado como una de las acciones más restrictivas desarrolla por Gobierno español en general y en concreto, para el desarrollo de la LAAD. Entre sus consecuencias más notables se encuentra la paralización del SAAD desde julio de 2012 hasta finales de julio 2015, impidiendo la incorporación de nuevos dependientes al sistema y vulnerando el artículo 3 de la LAAD, que reconoce la atención como un derecho subjetivo de ciudadanía. De la misma manera, en el gráfico 1 se evidencia un descenso de las PECEF y conjuntamente el desplome en las suscripciones al convenio especial de cuidadores/as no profesionales de personas en situación de dependencia. Desde la entrada del vigor del RD, las cotizaciones a la seguridad social que eran asumidas por el Estado con cargo a los Presupuestos Generales del Estado⁴, pasan a ser pagadas en su totalidad por los cuidadores no profesionales.

Las variaciones en la gestión de las prestaciones hacia los servicios, como se puede observar en el gráfico 1, responde a la importancia de la profesionalización del cuidado como generador de empleo y dinamismo económico estuvo fundamentada por el Acuerdo del 10 de julio de 2012 del Consejo Territorial para la mejora del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, publicado por la Resolución de 13 de julio de 2012 de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad.

Desde septiembre de 2012, se visualiza cómo la gestión pública tiene una marcada dirección hacia las prestaciones de servicios como son la ayuda a domicilio (SAD), teleasistencia y centro de día/noche, permitiendo que la persona reciba unos cuidados profesionales sin romper con su red social. No obstante, las PECEF son la primera opción para los beneficiarios de prestaciones del SAAD (ver gráfico 1). Ahora bien, el descenso que muestran las prestaciones de atención residencial responde con las acciones prioritarias de respuestas a las situaciones más severas, recogidas en el texto de la LAAD y en el calendario inicial de implantación del SAAD.

⁴ A partir del 1 de abril de 2019, la cuota correspondiente a los convenios especiales en el Sistema de la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales de las personas en situación de dependencia previstos en el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia, será abonada por la Administración General del Estado. Nueva normativa: artículo 4 puntos doce y trece del Real Decreto-Ley 6/2019, de 1 de marzo de

Gráfico 1. Evolución de las principales prestaciones de servicios y económicas respecto al total de



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EPA (2008T4-2019T1) y los datos de gestión mensual del SAAD (diciembre

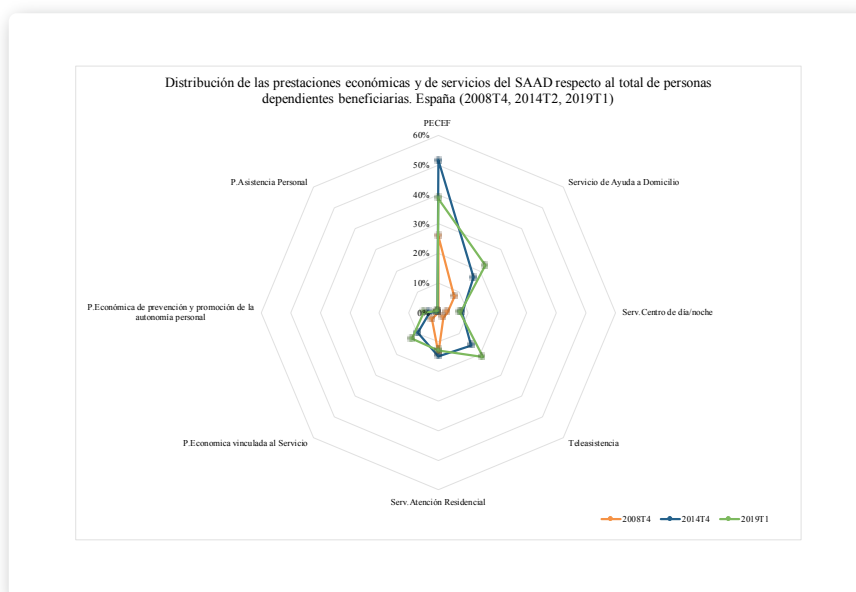
Detrás de estas medidas, el Gobierno Estatal trata de incentivar la atención profesional de los cuidados, dado que las Comunidades Autónomas no quieren resultar penalizadas en su financiación al otorgar, en el marco de sus competencias, prestaciones económicas para el cuidado familiar. El Estado diseña un mecanismo donde la distribución de los créditos de los Presupuestos Generales del Estado, a transferir a las Comunidades Autónomas para la financiación de la atención a la dependencia, incorpore de forma progresiva, una variable que pondera positivamente la prestación de servicios frente a la prestación económica para cuidados en el entorno familiar. Entonces, la distribución económica hacia las Comunidades Autónomas se efectúa conforme no sólo al número de beneficiarios del Sistema y la cuantía por grado de dependencia reconocida para cada uno de ellos sino ponderando, además, positivamente la prestación de servicios profesionales respecto a la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2012, p.55667).

Aun así, desde 2012 el recorte acumulado de la Administración General del Estado asciende a 5.406 millones de euros. Los costes de oportunidad por no haber mantenido la financiación estatal inicial entre 2012 y 2018 se cifran en una pérdida acumulada de 1.243 millones de euros en recaudación directa por cuotas a la Seguridad Social, IRPF, IVA e Impuesto de Sociedades (Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales, 2019).

Uno de los principales resultados de esta investigación visibiliza cómo el tipo de gobernanza pública incide sobre la(s) forma(s) de organización y gestión del cuidado. Dando lugar a tres modelos de cuidados explicados a partir de tres trimestres claves dentro del periodo temporal

de estudio (ver gráfico 2). En primer lugar, el cuarto trimestre de 2008 marca el punto de partida, caracterizado por responder a las situaciones de dependencia más severas y cómo la gestión de las prestaciones del SAAD sigue un modelo sustitutivo. En otras palabras, las PECEF (25,8%) son incompatibles con la prestación de atención residencial (13,7%) y con la prestación económica vinculada al servicio (3,1%). Evidenciándose los cuidados familiares como los principales proveedores en el entorno del hogar.

Gráfico 2. Distribución de las prestaciones económicas y de servicios del SAAD respecto al total de



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EPA (2008T4-2019T1) y los datos de gestión mensual del SAAD (diciembre

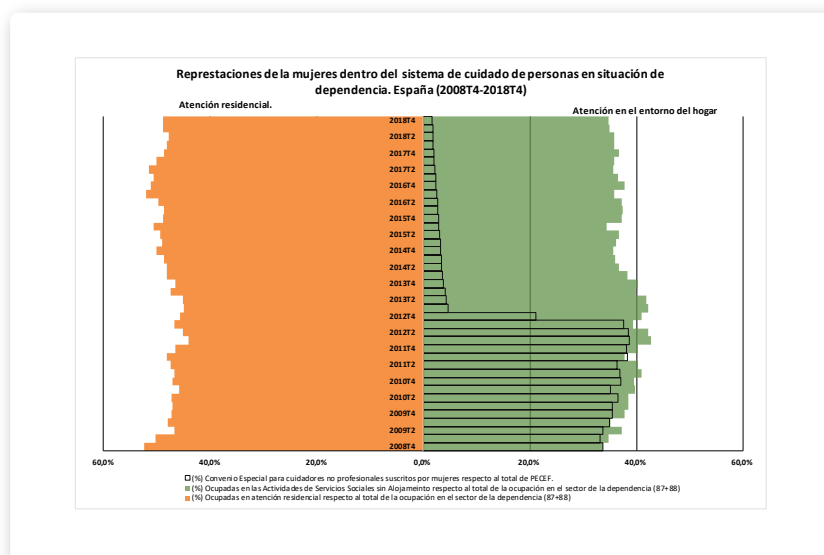
En segundo lugar, se observa cómo tras dos años de paralización del SAAD, el segundo trimestre de 2014, el modelo de cuidados se (re)organiza hacia un modelo compensador jerárquico en el que prestaciones siguen un orden de prioridad: preferentemente el cuidado se realiza exclusivamente por familiares a través de las PECEF. En ausencia de éstas se opta por las prestaciones de servicios como la ayuda a domicilio, la teleasistencia y en último lugar los servicios de atención residencial.

En tercer lugar, en el primer trimestre de 2019 se observa un cambio dirigido hacia el modelo complementario de cuidados en el que intervienen tanto cuidados formales como cuidados informales, (ver gráfico2). Un escenario que coincide con la exposición de motivos y la justificación ideológica de la LAAD.

En el gráfico 3 se evidencia que aproximadamente un 90% de los convenios especiales de cuidados no profesionales fueron suscritos por mujeres hasta el tercer trimestre de 2012. Esta

cotización supondría un reconocimiento y una oportunidad para dignificar su trabajo de cuidados, permitiéndoles un futuro digno.

Gráfico 3. Representaciones de la mujer cuidadora informal dentro conjunto del sistema formal de



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EPA (2008T4-2019T1) y los datos de gestión mensual del SAAD (diciembre

Esta cotización supondría un reconocimiento y una oportunidad para dignificar su trabajo de cuidados, permitiéndoles un futuro digno.

4. CONCLUSIONES.

Nuestro trabajo, nos ha permitido comprobar la coexistencia, hoy por hoy, de dos modelos de organización de los cuidados diferentes a personas en situación de dependencia. Los resultados obtenidos refuerzan lo señalado por Fernández-Carro (2018) en el que analiza la evolución de las preferencias de cuidado de la población española desde 1997 a 2009. Sus resultados apuntan que las familias españolas en 2009 tendían a un aumento de la preferencia por modelos que impliquen servicios formales de cuidado. Los datos de hace una década señalaban una inclinación mayoritaria hacia el modelo informal basado en cuidados familiares, pero reclamando, al mismo tiempo, una mayor presencia de los servicios públicos como agentes activos en la provisión de apoyo. Al respecto Oliva Moreno et al. (2019) señalan que en España el cuidado formal recibido en el hogar tiene un carácter complementario al cuidado informal, mientras que el cuidado formal fuera del hogar tiene un carácter sustitutivo.

El SAAD presenta su propio modelo de cuidados definido por la gestión y distribución de las prestaciones económicas y de servicios. Desde este análisis, no podemos señalar que se

haya mantenido el mismo modelo de cuidados a lo largo de todo el proceso de implantación de la LAAD, sino más bien, todo lo contrario. La serie temporal de referencia (2008T4-2019T1) nos permite, comprobar el proceso de transformación y de (re)ajustes continuos del modelo de cuidados derivado la LAAD hasta alcanzar la complementariedad entre los cuidados informales (PECEF) y los cuidados formales (resto de prestaciones de servicios, a excepción de la atención residencial).

La orientación de la gestión pública hacia un modelo de cuidados complementario es un factor común dentro del territorio español en base a una perspectiva socioeconómica (Aznar, 2013; Pérez, 2014; Martínez, 2017). A pesar de las expectativas generadas en la LAAD los servicios públicos no proporcionan la cobertura requerida ante las situaciones de dependencia. De este modo, las familias se ven obligadas a ejercer el cuidado para cubrir la atención necesaria.

No cabe duda que los cuidados familiares se utilizan como elemento de reajuste del sistema socioeconómico, justificando por ello las condiciones de precariedad e invisibilización del trabajo de cuidados realizados por la mujer en el ámbito familiar. Además, son comunes los estudios que vinculan los factores culturales, morales de ser buena esposa, hija, madre con la preferencia de ejercer el cuidado familiar (Cano, 2013; Martín, 2014; Artiaga, 2015). Las PECEF no sólo transfieren la obligación de prestar los cuidados, sino que además estarían naturalizando ese deber moral instaurado culturalmente. En clave de género, las PECEF funcionan como mecanismo de institucionalización del cuidado familiar, cuyo impacto actúan como instrumentos de precarización y vulneración de las condiciones de vida de las mujeres cuidadoras. Desde esta perspectiva, el género tiene un papel esencial en la reorganización del cuidado de la persona dependiente, sobre todo su doble presencia en el entorno del hogar y se justifica una vez más cómo el cuidado familiar es ejercido por una mujer, esposa, hija, madre. Sin olvidar que dentro de las propias estrategias de conciliación que despliegan estas cuidadoras principales se suele delegar ciertas tareas a sobrinas, hijas, hermanas etc., o mediante la mercantilización del cuidado. En este caso último se suele recurrir al cuidado transnacionalizado ocupado por mujeres inmigrantes, que podrían llegar a estar en situación administrativa irregular, sin contrato laboral y con retribuciones económicas bajas (Robledo et al., 2017).

En definitiva, los recortes realizados en época de crisis por el Gobierno Central interpretados en clave de género, ponen en evidencia el escaso valor social que se le ha otorgado al cuidado familiar ejercido por las mujeres. Desde esta perspectiva estructural manifestamos que esta política pública refuerza los elementos patriarcales que no permiten cuestionar la división sexual del trabajo, la distribución de tareas o las desigualdades de género instauradas en la gestión de los cuidados.

Por todo ello, en España, a pesar de llevar una implantación de más de diez años de una política pública orientada hacia la atención de las necesidades de las personas en situación de dependencia mediante servicios profesionales, la propia LAAD ha (re)configurado un escenario

donde el cuidado se ejerce principalmente, y, primeramente, en el entorno familiar, utilizando los cuidados formales y profesionales para el último lugar.

El trabajo presenta una limitación como es la no incorporación en el análisis de los dependientes reconocidos por el SAAD que no reciben prestaciones y aquellos sin ayuda concedida (que pueden estar recibiendo o no cuidado formal privado). Sin embargo, esta limitación se transforma en una nueva arista sobre la que seguir investigando y profundizando en la gobernanza pública en la atención a personas en situación de dependencia.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Abellán, A., Aceituno, P., Pérez, J., Ramiro, D., Ayala, A. y Pujol, R. (2019). Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en red*. Nº 22. Consultado el 10 de junio, 2019 de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf>

Adecco Fundación. (2018). VI Monitor Anual Adecco sobre salarios. *Fundación Adecco*. Consultado el 10 de junio 2019 de: <https://adecco.es/wp-content/uploads/2018/04/NdP-VI-Monitor-Adecco-Salarios.-Parte-I.pdf>

Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales. (2019). XIX Dictamen del Observatorio Español de la Dependencia. *Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales*. Consultado el 8 de junio 2019 de: <https://www.directoressociales.com/images/Dec2019/INFO%20GLOBAL%20XIX%20DICTAMEN%20V2-2.pdf>

Attias-Donfut, C. (1992). Dependencia de las personas mayores y ayuda intergeneracional. *Papers, Revista de Sociología*, 40: 13-33.

Aznar, J., y Belmonte, I. (2013). Las Familias como elemento subsidiario del Estado de bienestar. *Revista de la Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas de Elche* 9: 1-20.

Bettio, F. y Plantenga, J. (2004). Comparing Care Regimes in Europe, *Feminist Economics*, 1 (10): 85-113. DOI: 10.1080/1354570042000198245.

Brouwer, W.B. (2006). Too important to ignore informal caregivers and other significant others. *Pharmacoeconomics* 24: 39-41.

Camacho Ballesta, J. A., Ruiz Peñalver, S. M. y Minguela Recover, M.A. (2015). La atención a las personas en situación de dependencia como yacimiento de empleo en tiempos de crisis: el caso español, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 33(1): 169-188. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2015.v33.n1.48812

Carrasco, C. (2013). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 31: 39-56. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41627

Chappell, N. y Blandford, A. (1991). Informal and Formal Care: Exploring the Complementarity. *Ageing and Society*, 11(3): 299-317.

De la Fuente, Y. y Sotomayor, E. (2015). The Spanish Long-Term Care System in the European Context. *Arbor: Ciencia, pensamiento y cultura*, 191(771): 1-16. <https://doi.org/10.3989/arbor.2015.771n1008>

Durán, M.A. (2011). El trabajo del cuidado en el marco macroeconómico. En *El trabajo de cuidado en América Latina y España*, dirigido por Durán, M.A., 11-33. Documento de Trabajo nº 54. Fundación Carolina (CeALCI).

Durán, M.A. (2016). El futuro del cuidado: El envejecimiento de la población y sus consecuencias. *Pasajes: Revista de pensamiento contemporáneo*, 50: 114-127.

Edelmann, P. y Hughes, S. (1990). The Impact of Community Care on Provision of Informal Care to Homebound Elderly Persons. *Journal of Gerontology* 45 (2): S74-S84. <https://doi.org/10.1093/geronj/45.2.S74>

Fernández-Carro, C. (2018). ¿Hacia la “desfamiliarización” del cuidado predilecto? Un análisis del contexto español (1997-2009). *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 164: 57-76. <http://dx.doi.org/10.54777/cis/reis.164.57>

Francisco del Rey, C. y Mazarrasa Alvear, L. (1995). Cuidados informales. *Revista de Enfermería*, 18(202):61-65.

García, G., Barriga, L., Ramírez, J.M., Zubiría, A., Velasco, L., Álvarez, A. y Aranda, A. (2018). *Índice de desarrollo de los Servicios Sociales. Índice DEC*. Madrid: Asociación de Directoras Gerentes de Servicios Sociales.

Hochschild, A. (2001). Las cadenas mundiales de afecto y asistencia y la plusvalía emocional. En Giddens, A. y Hutton, W (eds.) *En el límite. La vida en el capitalismo global*. Barcelona: Tusquets. 187-208.

Instituto Nacional de Estadística (INE). (2008). *Proyecciones de Población 2018*. Consultado el 13 de marzo 2019 de: https://www.ine.es/prensa/pp_2018_2068.pdf

Jiménez, A. (2011): Haciendo de la necesidad virtud la atención a las personas en situación de dependencia como vector del crecimiento del empleo. *CIRIEC - España. Revista de economía pública, social y cooperativa*, 71: 129-146

Jiménez-Martín, S., y Vilaplana, C. (2012). *The trade-off between formal and informal care in Spain. The European Journal of Health Economics* 13(4):461-490. <https://doi.org/10.1007/s10198-011-0317-z>

Kalwij, A., Pasini, G. y Wu, M. (2014). Home care for the elderly: the role of relatives, friends and neighbors. *Review of Economics of the Household* 12(2):379-404. <https://doi.org/10.1007/s11150-012-9159-4>

Krüger, K. y Jiménez, E. (2013). La ley de dependencia ¿Un cambio en el régimen de bienestar español? Familiarización versus profesionalización. *Scripta Nova. Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales* 17. <https://doi.org/10.1344/sn2013.17.14925>

Martín Palomo, M.T. (2014). *Los cuidados en las familias: un estudio a través de tres generaciones de mujeres en Andalucía*. Disertación doctoral, Universidad Carlos III de Madrid.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). Acuerdo del 10 de julio de 2012 del Consejo Territorial para la mejora del sistema para la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *España: Boletín Oficial del Estado*. Núm 185 Sec III. Pág 556257-55674.

Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L.M., García-Mochón, L., Del Río, M., Mosquera, I. y García-Calvente, M.M. (2019): The economic value of time of informal care and its determinants (The CUIDARSE Study). *PLoS ONE* 14(5): e0217016. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217016>

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE). (2018): *Estudios Económicos de la OCDE España*. Consultado el 8 de junio 2019 de: <https://www.oecd.org/economy/surveys/Spain-2018-OECD-economic-survey-vision-general.pdf>

Paraponaris, A., Davin, B., y Verger, P. (2012). Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French care composition and costs. *The European Journal of Health economics*, 13,(3):327-336.

Pérez, A. (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de economía crítica* 5: 7-37.

Pérez, A. (2014). *Subversión feminista a la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Madrid: Traficante de sueños.

Razavi, S. (2007). *The Political and Social Economy of Care in a Development Context. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*. Switzerland: United Nations Research Institute for Social Development.

Robledo, J., Martín-Crespo, C., Pedraz, A., Cabañas, F. y Segond. A. (2017). La externalización del cuidado de las personas mayores a mujeres migrantes: quién decide y en qué circunstancias. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria* 29: 183-196. https://doi.org/10.7179/PSRI_2017.29.13

Rodríguez Cabrero, G. (2007). La protección social de la dependencia en España. Un modelo sui generis de desarrollo de los derechos sociales. *Política y Sociedad* 44(2): 69-85.

Rodríguez-Rodríguez, P. (2005) El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3): 5-15.

Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública* 83(3):393-405.

Stoller, E.P. y Pugliesi, K.L. (1991). Size and Effectiveness of Informal Helping Networks: A Panel Study of Older People in the Community. *Journal of Health and Social Behavior* 32 (2): 180-191. DOI: 10.2307/2137151

Thomas, C. (1993). De-constructing concepts of care. *Sociology* 27(4): 649-669. <https://doi.org/10.1177/0038038593027004006>

Thomas, C. (2011). Deconstruyendo los conceptos de cuidados. En *El trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas*, editado por Carrasco, C., Borderías, C. y Tornos, T. 145-176. Madrid: Editorial Catarata.

Tobio, C., Agulló M.S, Gómez M.V y Martín M.T (2010) El cuidado de las personas un reto para el siglo XXI. Colección Estudios Sociales. España: Fundación “La Caixa”.

Tobio, C. (2012). Cuidado e identidad de género. De las madres que trabajan a los hombres que cuidan. *Revista Internacional de Sociología (RIS)* 70 (2): 399-422. <https://doi.org/10.3989/ris.2010.08.26>

Tobio, C. (2013). Estado y familia en el cuidado de las personas: sustitución o complemento. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 31(1): 17-38. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41623

Tronto, J., y Fisher, B. (1990). Toward a feminist theory of caring. En *Circles of care: work and identity in women's lives*, editado por Emily K. Abel, Margaret K. Nelson, 36-54. New York: State University of New York Press.

Tronto, J.C. (1998). An Ethic of Care. *Generations San Francisco* 22 (3): 15-20.

TENDENCIAS DEMOGRÁFICAS A ESCALA MUNDIAL Y SUS REPERCUSIONES EN LA PROVISIÓN DE CUIDADO A LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES.

ÁNGEL MARTÍN GÓMEZ

Profesor Asociado (Departamento de Sociología y Comunicación) de la Universidad de Salamanca y Director Técnico de ZIES-Instituto de Estudios Socioeconómicos Aplicados S.L.
angelmartin@usal.es

JESÚS RIVERA NAVARRO

Profesor Titular (Departamento de Sociología y Comunicación) de la Universidad de Salamanca.
jrivera@usal.es

PALABRAS CLAVE

Envejecimiento demográfico; tendencias población internacional; personas mayores; provisión cuidados; dependencia.

RESUMEN

Las perspectivas demográficas diseñadas por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) pronostican una tendencia continuada del envejecimiento de la estructura de la población por edades. De esta forma, los porcentajes de población que supera los 60 años seguirán aumentando a lo largo del siglo XXI y tendrán consecuencias en cómo se produce la provisión de atenciones al colectivo de personas mayores en situación de dependencia.

Con el fin de profundizar en el proceso de envejecimiento y sus repercusiones en el cuidado a nivel mundial, presentamos una serie de descripciones de diversos países agrupados por continentes. Trataremos, de forma más detallada, el fenómeno en Europa por sus mayores relaciones con el ámbito español. Asimismo, entendemos que el análisis de los datos a escala global ayudará comprender la situación de nuestro país en el contexto internacional.

KEYWORDS

Demographic ageing; international population trends; elderly people; provision of care services; dependence.

ABSTRACT

The United Nation's (UN) population projections predict an ongoing increase in longevity in the world's population age structures. Thus, the percentage of the population above 60 will continue to grow throughout the 21st century and will affect the way care services are provided to elderly dependants.

In order to elaborate on the ageing process and its implications on providing care services across the world, we present a series of descriptions on several countries, separated by continent. We aim to provide a detailed explanation of the phenomenon in Europe due to its proximity with the context in Spain. Likewise, we understand that the analysis of the data on a global level will help us better understand the situation in our country within the international context.

1. INTRODUCCIÓN.

El envejecimiento es, junto a las migraciones, uno de los fenómenos demográficos que mayor profusión de literatura académica está originando en los últimos años. No en vano, a nivel mundial, la proporción de personas mayores¹ se incrementó del 9% en 1994 al 12% en 2014, y se espera que en 2050 alcance el 21% (ONU, 2014a). A su vez, a mediados del presente siglo, habrá por primera vez más personas que superen los 60 años que niños menores de 15. De hecho, en el año 2000 los mayores de 60 años ya superaban a los menores de 5 (United Nations Population Fund and HelpAge International, 2012). Siguiendo a Pérez (2005), podemos afirmar que lo que está aconteciendo es un cambio en la estructura por edades de la población. De esta forma, el envejecimiento demográfico consistiría en un aumento en el porcentaje que representan sobre el total de la población los efectivos demográficos de mayor edad.

Los demógrafos señalan que las causas se deben a dos procesos, descenso de la natalidad y aumento de la esperanza de vida, acaecidos de forma simultánea en un período temporal amplio (Casado y López, 2001). La reducción de la natalidad supone un descenso del porcentaje de menores de 14 años, así, según las estimaciones de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2012), en el año 2050, el porcentaje de personas menores de 14 años será inferior al existente a día de hoy. De esta forma, dicho grupo etario pasaría de representar el 26% actual al 21% a mitad de siglo. En definitiva, nacerán menos niños, llegando algunos países a tener tasas de remplazo negativas, tendencia que tenderá a extenderse. La explicación del segundo proceso, incremento de la esperanza de vida, está relacionada con los avances socio-sanitarios que contribuyen a la prolongación de la vejez y la reducción de la mortalidad infantil y juvenil (IMSERSO, 2005b). En el lustro 2010-2015, la esperanza de vida alcanzaba los 78 años en países desarrollados y 68 años en las zonas en desarrollo, pero las previsiones apuntan a que, en el periodo 2045-2050, la esperanza de vida se incrementará a los 83 años en las regiones desarrolladas y a 74 años en los países en desarrollo (United Nations Population Fund and HelpAge International, 2012).

En definitiva, la conjunción de los procesos demográficos señalados se traduce en un progresivo aumento del peso relativo de la población mayor. Para algunas disciplinas, como la económica, el envejecimiento es considerado como un problema. Los motivos se encuentran en los riesgos que el incremento de la longevidad puede ocasionar en diferentes prestaciones de los estados del bienestar, como las relacionadas con los sistemas de pensiones o de salud (IMSERSO, 2005b; Fernández, 2009). Sin embargo, el aumento de la longevidad también puede ser considerado como logro para la humanidad (Fernández, 2009).

Los organismos internacionales incluyeron en su agenda el interés por el envejecimiento de la población mundial en la década de los setenta del siglo pasado, aunque podemos situar la fecha de inicio en 1956 cuando la División de Población de la ONU elaboró un informe sobre

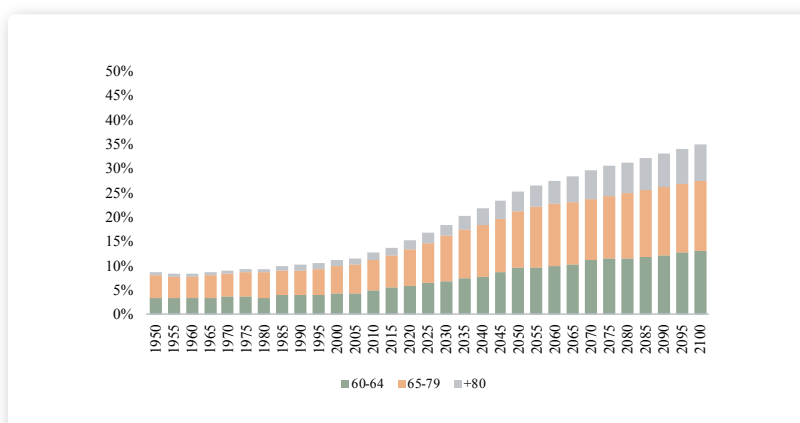
¹ En este artículo el envejecimiento se sitúa en los 60 años cuando se cita a los organismos internacionales para seguir el criterio fijado por las Naciones Unidas y en los 65 años en el caso español tal y como hacen las estadísticas de referencia.

el envejecimiento de la población, centrado principalmente en los países más desarrollados (Rodríguez, 2009). En 1982 se celebró en Viena la Primera Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento y se acordó la puesta en marcha del “Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento” (ONU, 1983). El Plan fue diseñado como un instrumento de ayuda para que los países articularan políticas de subsanación de las necesidades específicas de la tercera edad (Rodríguez, 2009).

En los años ochenta parecía que este fenómeno demográfico sólo afectaría a los países desarrollados, los tradicionalmente denominados como del Norte. No en vano, durante el pasado siglo, la esperanza de vida al nacer prácticamente se duplicó en dicha región y se ganaron casi treinta años más de vida por persona (Fernández, 2009). De hecho, en la actualidad hay 19 economías envejecidas (es decir, aquellas en las que el mayor porcentaje de gasto recae en los mayores de 60 años) de las cuáles todas son europeas menos una: Japón (Donehower, 2013a).

Sin embargo, a día de hoy, la comunidad científica ha constatado que el proceso se ha iniciado a nivel mundial. Como muestra la gráfica 1, desde la segunda mitad del siglo XX el proceso de envejecimiento a nivel mundial ha sido constante. En 1950 había un 3,5% de personas entre 60 y 64 años, un 4,5% entre 65 y 79 y 0,6% mayores de 80, mientras que, en la actualidad, el 5,7% de la población se encuentra entre 60 y 64 años, el 6,5% entre 65 y 79 y el 1,6% supera los 80 años. Las perspectivas demográficas diseñadas por la ONU no ponen fin a esta tendencia y los porcentajes de población mayor de 60 años seguirán aumentado a lo largo del siglo XXI, de forma que, a mediados de la centuria, se prevé que habrá un 9,7% de población entre 60 y 64, un 11,5% entre 65 y 79 y un 4,1% de mayores de 80 años. Es decir, en un siglo, 1950-2050, la población envejecida pasará de representar el 8,6% de los habitantes mundiales al 25,3%, para llegar al 30% en el año 2100.

Gráfica 1. Evolución del envejecimiento a nivel mundial: 1950-2100.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

Por tanto, se espera que, para finales del siglo XXI, la mayoría de las economías estén incluidas en la categoría de envejecidas (Donehower, 2013b), por ejemplo, en los países en vías de desarrollo (ONU, 2003) de América Latina la esperanza de vida ha aumentado en 19 años en los últimos lustros y el número de hijos nacidos se ha reducido de 6 a 2,2 (ONU, 2014b). De esta forma, sin la puesta en marcha de políticas públicas correctoras, la tendencia del envejecimiento mundial de la población seguirá su curso. Pero las estimaciones sobre la evolución del envejecimiento varían entre regiones y su crecimiento no es homogéneo en todo el mundo. Así, en 2012, un 6% de la población africana tenía 60 o más años, porcentaje que se situaba en el 10% en América Latina y el Caribe, el 11% en Asia, el 15% en Oceanía, el 19% en América del Norte y el 22% en Europa. Las previsiones, recogidas por United Nations Population Fund and HelpAge International (2012), apuntan a que, en 2050, un 10% de la población africana tendrá 60 o más años, mientras que ese porcentaje será del 24% en Asia, 24% en Oceanía, 25% en América Latina y el Caribe, 27% en América del Norte y 34% en Europa.

Con el fin de profundizar sobre el proceso de envejecimiento y sus repercusiones en el cuidado a nivel mundial, presentamos una serie de descripciones de diversos países agrupados por continentes. Trataremos, de forma más detallada, el fenómeno en Europa por sus mayores relaciones con el ámbito español. Asimismo, entendemos que el análisis de los datos a escala global ayudará a comprender la situación de nuestro país en el contexto internacional.

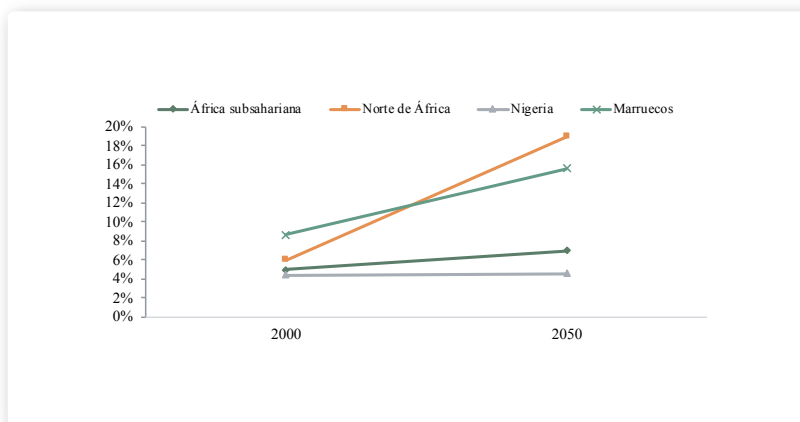
2. RESULTADOS.

El envejecimiento en el continente africano.

África es el continente con menores tasas de envejecimiento mundial pero la heterogeneidad política, social y económica de las regiones que forman la zona dan lugar a diferentes realidades. Además, resulta complicado ofrecer datos de este continente por la ausencia de los mismos o las dificultades para su recopilación.

Como muestra la gráfica 2, podemos dividir el continente en dos grandes zonas: África subsahariana y Norte de África. En el primero de los casos el porcentaje de población envejecida era bajo al comienzo de siglo (5%) y apenas sufrirá cambios en los próximos años (7% en 2050). Nigeria es uno de los países representativos de esta zona con unos porcentajes de población envejecida que fluctúan entre el 4,5% (año 2000) y el 4,6% (2050). La situación contraria acontece en el Norte de África, aquí los porcentajes pasarán del 6% al 19% en el espacio temporal contemplado. Marruecos es un buen ejemplo de esta región con un incremento del casi 7% de la población envejecida en los primeros 50 años del siglo.

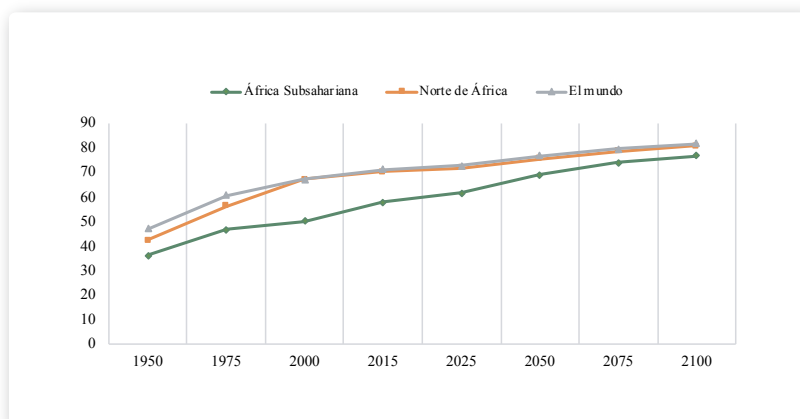
Gráfica 2. Evolución demográfica de la vejez en África: 2000-2050.



Fuente: elaboración propia a partir de datos de Lutz, Sanderson y Scherbov (2002) y HelpAge International (2014).

Podemos encontrar una explicación de los datos en la menor esperanza de vida del África Subsahariana, 57,8 años. Además, como vemos en la gráfica 3, la esperanza de vida de los habitantes de esta zona seguirá estando por debajo de la media internacional a pesar del avance que se producirá en la primera mitad del siglo.

Gráfica 3. Esperanza de vida en el África del norte y el África subsahariana en comparación a la media internacional: 1950-2100.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de Lutz, Sanderson y Scherbov (2002) y HelpAge International (2014).

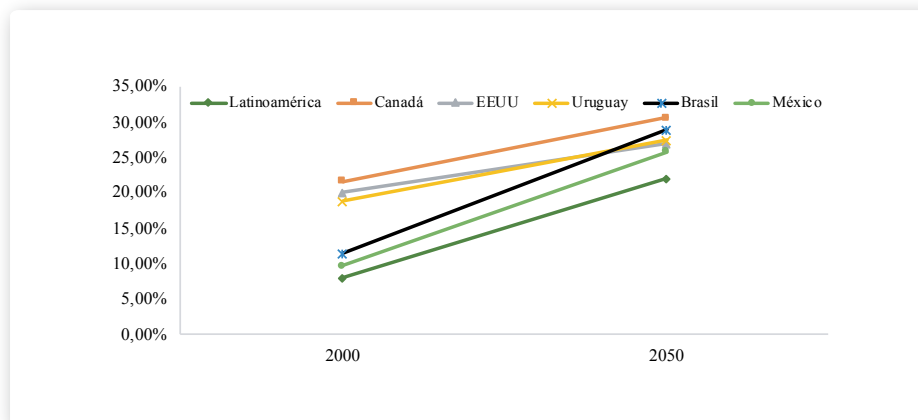
Además, existen otros factores que favorecen el bajo índice de envejecimiento como el mayor número de hijos por mujer africanas (en 2015 las mujeres en África subsahariana tenían 4,76 hijos y en el norte 2,85) o las bajas tasas de inmigración.

El envejecimiento en América.

Las economías y realidades socio-políticas de América dan lugar a que sea un continente con una gran diversidad entre las diferentes zonas en las que se divide, por ejemplo, como muestra la gráfica 4 los países del norte, EE.UU. y Canadá, más desarrollados económicamente, presentaban a principios de siglo las mayores tasas de envejecimiento (HelpAge International, 2014).

Canadá era a principios de siglo el Estado más envejecido del continente, el 21,7% de la población tenía más de 60 años. Las predicciones sitúan ese porcentaje en el 30,7% en el 2050 y, de igual forma, los canadienses seguirán siendo la población americana más envejecida (HelpAge International, 2014). Sin embargo, sus vecinos del sur (EE.UU.), a pesar de una situación de partida similar con un 20,1% de la población mayor de 60 años en el año 2000, tendrán una evolución diferente. De hecho, se calcula que el porcentaje apenas se incrementará en cinco puntos en los próximos 50 años (Lutz, Sanderson y Scherbov, 2002).

Gráfica 4. Evolución demográfica de la vejez en América: 2000-2050.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de Lutz, Sanderson y Scherbov (2002) y HelpAge International (2014).

En lo referente a Latinoamérica, el incremento de las personas mayores de 60 años será tan acusado que, en las próximas décadas, modificará las economías de los países que componen la zona, llegando a alcanzar la categoría de “economías envejecidas” en países como Brasil, Costa Rica, Chile, Cuba y Uruguay en la década de los cuarenta del presente siglo (Donehower, 2013a). Sin embargo, según García y Martínez (2006), el envejecimiento en América Latina era todavía bajo en comparación al resto del mundo a principios de siglo. De hecho, en el año 2000 un porcentaje cercano al 8% de los latinoamericanos había cumplido 60 años, mientras que la media mundial se situaba en el 10% y la europea y española superaban el 22% (García, 2006).

Brasil nos puede servir de ejemplo para ilustrar las anteriores afirmaciones. Durante el siglo

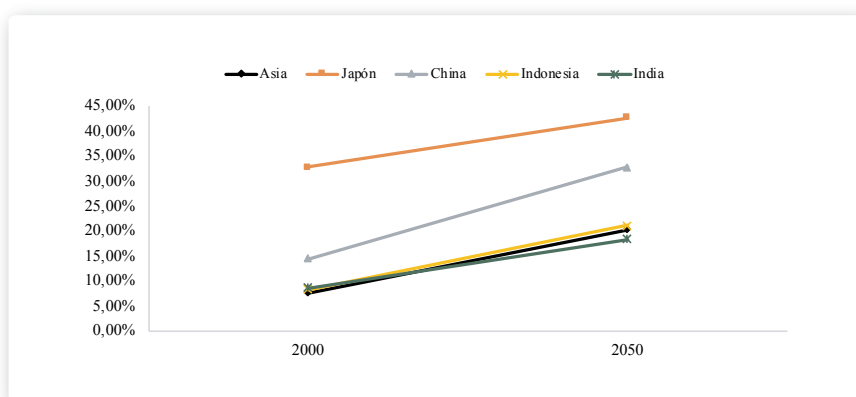
XX fue un país predominantemente joven. En 1999, el 41% de la población era menor de 20 años, pero el fin de ese periodo llegó trece años después debido a la aceleración de la caída de la natalidad y de la fecundidad (García 2006). En 2022 las estimaciones indican que nos encontraremos ante una economía envejecida (Donehower, 2013a) y en 2050 será el segundo país más envejecido del continente tras Canadá, el 28,9% de la población tendrá más de 60 años.

México será, al igual que Brasil, un país que envejecerá de forma progresiva en la primera mitad del siglo XXI, así, el porcentaje de población envejecida no superaba el 10% en el año 2000 y alcanzará el 25,9% en el 2050. Otro ejemplo de lo que acontecerá en la zona latinoamericana lo encontramos en Uruguay, país que tiene uno de los porcentajes más altos de envejecimiento, cercano a lo que acontece en los indicadores europeos (García, 2006).

El envejecimiento en Asia.

De nuevo, como en el caso africano o americano, Asia se caracteriza por la heterogeneidad de los países en lo referente a la población mayor de 60 años (gráfica 5). El porcentaje de personas mayores pasará del 7,6% al 20,3% en el periodo comprendido entre los años 2000 y 2050 a nivel continental.

Gráfica 5. Evolución demográfica de la vejez en Asia (Central, Sur y del Pacífico) y Japón y China: 2000-2050.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de Lutz, Sanderson y Scherbov (2002) y HelpAge International (2014)

Sin lugar a dudas, destaca Japón por ser, con diferencia, el país con el porcentaje más elevado de personas mayores. No en vano fue en 1996 la primera economía envejecida del mundo (Donehower, 2013b) y es en la actualidad el país donde sus mayores representan el mayor porcentaje del conjunto de la población. Así, en el año 2000 el 32,8% de sus habitantes tenía más de 60 años y el porcentaje alcanzará el 42,7% a mitad de siglo.

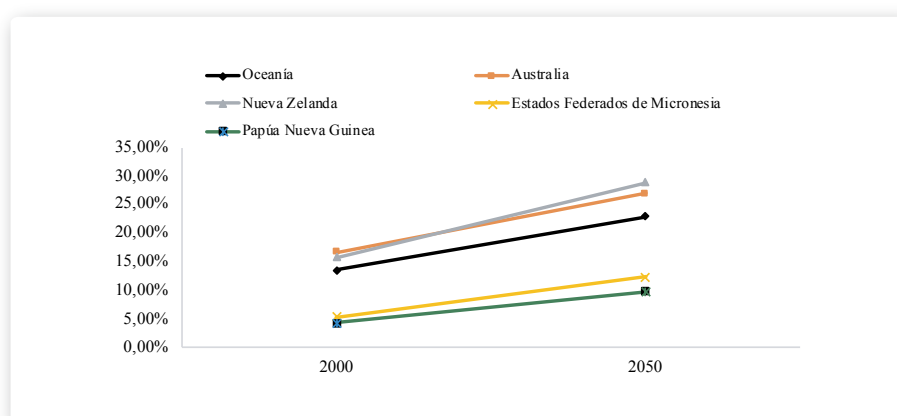
A su vez, es necesario detenerse en el caso chino debido a los procesos socio-económicos que están alterando su estructura demográfica. La ley del hijo único instaurada hasta 2015 y la predilección cultural por un hijo varón² están conduciendo a un aumento del índice de soltería (especialmente en varones) y a un rápido descenso de la fertilidad. Como muestra la gráfica 5, a principios de siglo XXI un 14,4% de su población eran personas mayores de 60 años, en el 2050 dicha cantidad se duplicará y pasará a ser el 32,8%.

Indonesia e India parten de una situación similar al comienzo de siglo cuando sus porcentajes de personas mayores se situaban ligeramente superiores al 5%, sin embargo, en el año 2050, se espera que la proporción de personas mayores alcance prácticamente el 15% en el caso de India, mientras que en Indonesia casi llegará a alcanzar el 20%.

El envejecimiento en Oceanía.

Oceanía (gráfica 6) es otro continente heterogéneo en lo relacionado con el envejecimiento de su población. Países, como Australia o Nueva Zelanda, presentan un alto envejecimiento de sus habitantes y otros, como los Estados Federados de Micronesia o Papúa Nueva Guinea, tienen un envejecimiento menor, similar al que nos encontramos en África. Las proyecciones para el año 2050 sitúan en torno al 25% la población envejecida en Nueva Zelanda y Australia. Dicho porcentaje será cercano al 10% en los casos de los Estados Federados de Micronesia y Papúa Nueva Guinea. A nivel continental, las personas mayores de 60 años representarán casi un 20% de la población a mitad de siglo.

Gráfica 6. Evolución demográfica de la vejez en Oceanía, Australia, Nueva Zelanda, Estados Federados de Micronesia y Papúa Nueva Guinea: 2000-2050.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

² El motivo se encuentra en que, tradicionalmente, era el hijo el que se quedaba con los padres mientras que la hija abandonaba el hogar para trasladarse al de su marido.

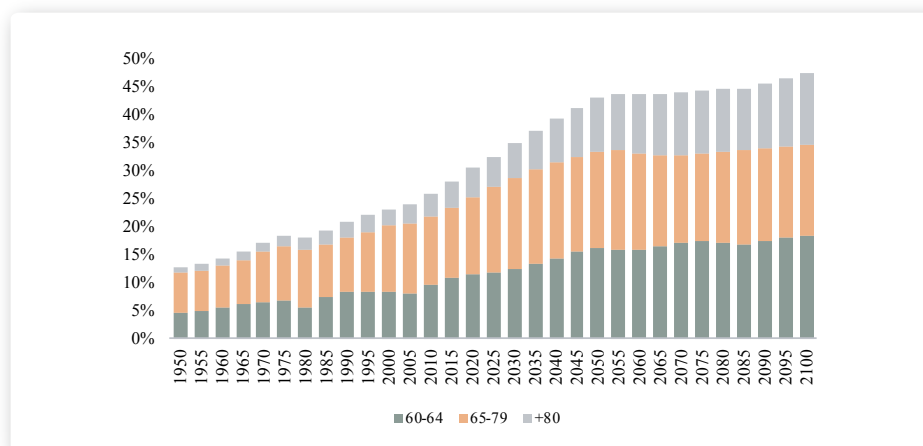
La diversidad mostrada se puede observar en otros datos demográficos tales como el número de hijos por mujer. Australia y Nueva Zelanda están por debajo de los 2,1 hijos de la tasa de remplazo, 1,87 y 1,99 en 2015 respectivamente, mientras que los Estados Federados de Micronesia y Papúa de Nueva Guinea presentan cifras muy distintas: 3,08 y 3,55. A su vez, las tasas migratorias de Australia (6,1) y Nueva Zelanda (3,2) son positivas y la de los Estados Federados de Micronesia (-8) son negativas.

El envejecimiento en Europa.

Tal y como venimos explicando, es un supuesto erróneo restringir el envejecimiento demográfico a una cuestión europea, aunque, siguiendo a Długosz (2011), el sobrenombre del Viejo Continente no se debe sólo a razones históricas, ya que los datos confirman que el envejecimiento de la población afecta a Europa de forma especialmente severa. De hecho, las proyecciones sostienen que, en 2050, dos de los tres países más envejecidos del mundo serán europeos, de esta forma, el 42,7% de la población japonesa tendrá más de 60 años, mientras que ese porcentaje será del 40,8% en Portugal y del 40,2% en España (ONU, 2012).

Ya en el año 1950, el porcentaje de población envejecida europea era el 12,8% (gráfica 7), mientras que la media del porcentaje a nivel mundial se situaba en torno al 8%. En la actualidad, el porcentaje ha ascendido a un 28,2% de personas mayores de 60 años en el continente y, de estas, 4,6% son mayores de 80 años. Las proyecciones apuntan a que la cifra alcanzará el 47,6% de ancianos al finalizar el siglo, siendo el 12,9% de éstas ellas mayores de 80 años.

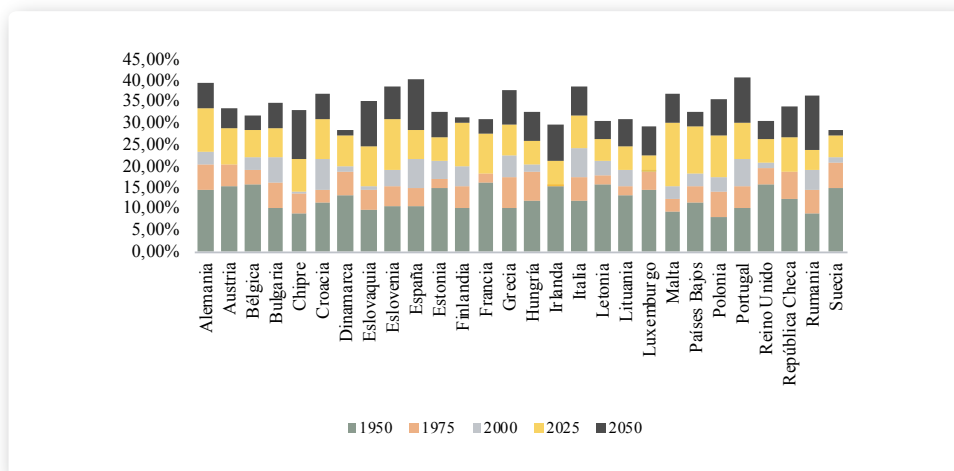
Gráfica 7. Evolución del envejecimiento en Europa: 1950-2100.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

El envejecimiento demográfico, como en el resto de continentes analizados, no se producirá por igual en todos los países europeos, por ejemplo, los países más envejecidos de la Unión Europea (UE) a principio de siglo eran Italia, Suecia, Grecia, España, Bélgica y Alemania. Según un estudio realizado por el IMSERSO (2005a), en el orden establecido influyen las diferencias temporales en el descenso de la natalidad y los diferentes movimientos migratorios de cada uno de los países. De esta forma, y de manera aparentemente contradictoria, a mitad de siglo los países con mayor porcentaje de mayores de 60 años (gráfica 8) serán Portugal (40,8%), España (40,2%) y Alemania (39,6%), mientras que entre los países menos envejecidos en el año 2050 encontraremos a Dinamarca y Suecia, ambos con un 28,5% de población mayor de 60 años, y Luxemburgo con un porcentaje del 29,1% (HelpAge International, 2014; ONU, 2012).

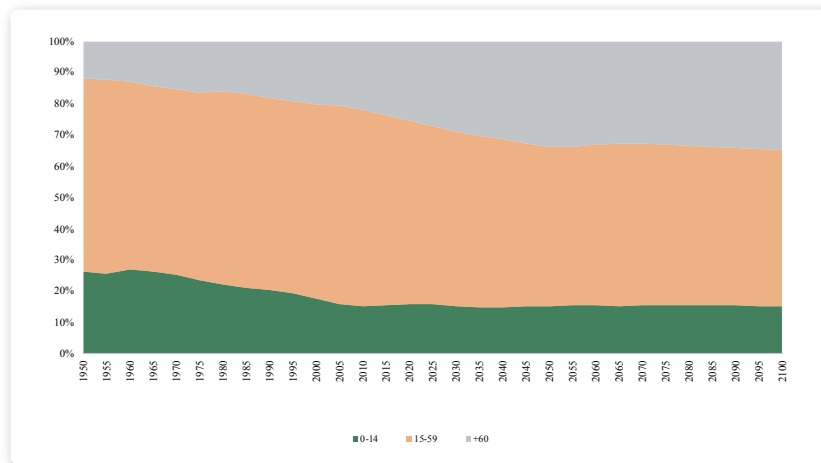
Gráfica 8. Perspectiva de envejecimiento europea: 1950 y 2050.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

Ya hemos señalado que los motivos del envejecimiento demográfico no se encuentran de forma exclusiva en el incremento de la esperanza de vida. La otra variable a tener en cuenta, como mostramos en la gráfica 9, es el descenso de la natalidad. Dicha gráfica nos permite constatar el descenso continuado del peso de la población europea menor de 14 años en el periodo comprendido entre los años 1950 y 2100.

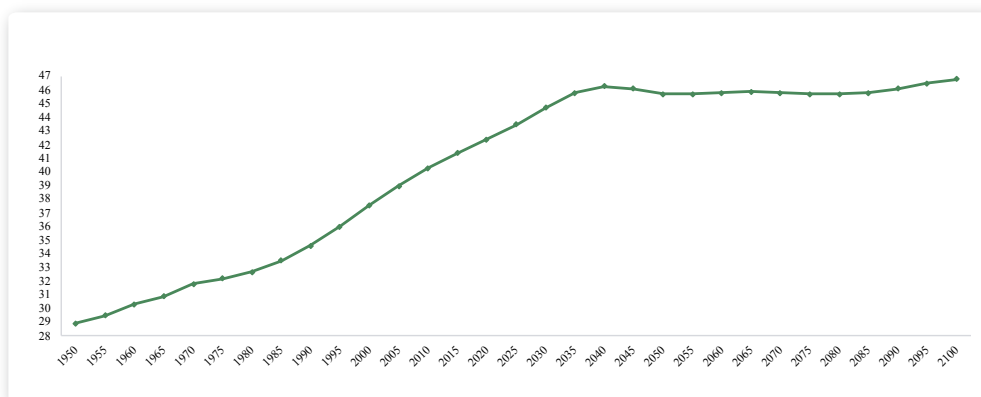
Gráfica 9. Evolución demográfica en Europa: 1950-2100.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

Así, la edad media de la población (gráfica 10) se incrementará en dicho período de los 28,9 años de 1950 a los casi 50 años en el 2100. Si bien es cierto que a partir de la mitad de siglo se producirá un estancamiento en el crecimiento continuado de la edad media de la población.

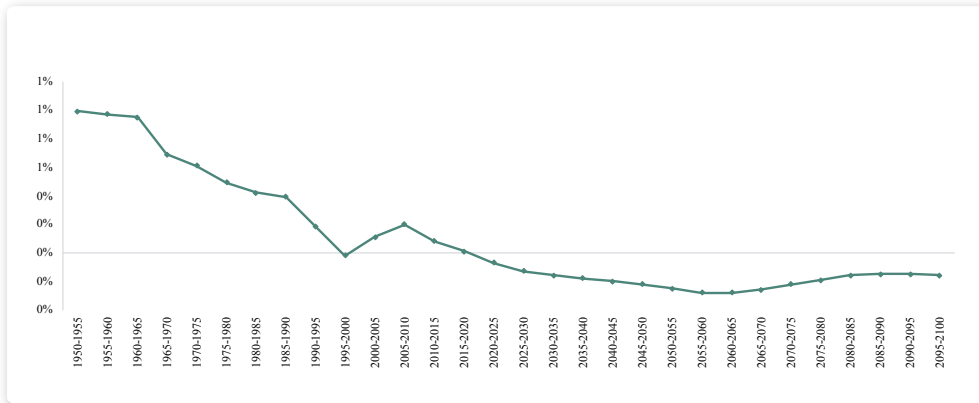
Gráfica 10. Aumento de la edad media en Europa: 1950-2100.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

El descenso de la natalidad originará, en ausencia de migraciones masivas, la reducción de la población europea (Bernstein, 2003) de forma continuada desde el lustro 1955-1960 al 2055-2060 para, posteriormente, efectuar un ligero repunte (gráfica 11). De hecho, tal y como señalan García y Martínez (2006: 10), “el componente más significativo en el crecimiento de la población comunitaria se debe a la aportación que hacen los ciudadanos de terceros países mediante la inmigración”, sin embargo, los inmigrantes acaban asumiendo las pautas de natalidad de la población de acogida y es así como las mujeres inmigrantes reducen sus tasas de fecundidad.

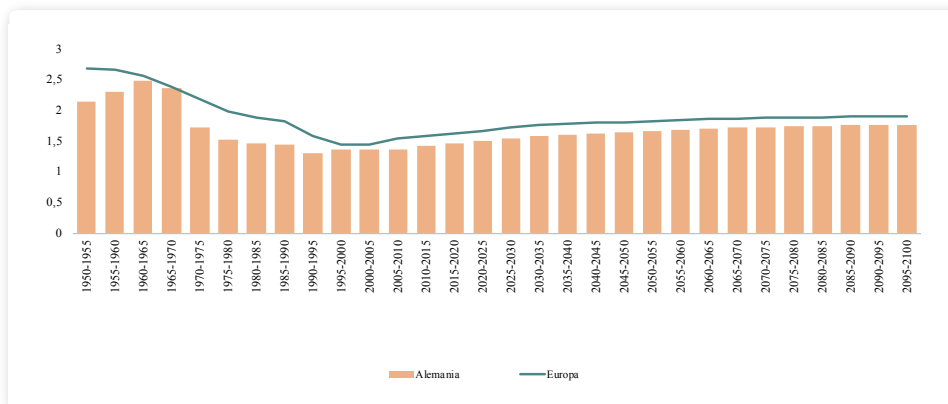
Gráfica 11. Ratio de crecimiento de la población europea:1950-2010.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

Alemania, por ejemplo, con 82 millones de habitantes (ONU, 2012), es el país más grande de la Unión Europea, sin embargo, su tasa de natalidad se encuentra entre las más bajas: 1,46 niños por mujer (gráfica 12). Las previsiones no indican cambios futuros, es más, su tasa de nacimientos es una de las más bajas del mundo (tiene la posición 219 de 224 según el Fact-Book desarrollado por la Central Intelligence Agency (CIA), superada solo por Corea del Sur, Singapur, Japón, San Pedro y Miquelón y Mónaco (CIA, 2013).

Gráfica 12. Comparación niños por mujer Alemania-Europa.

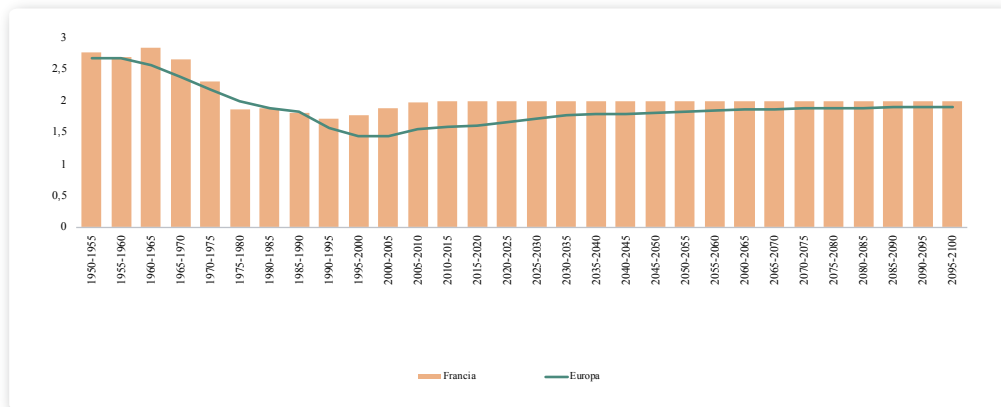


Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

Francia, por el contrario, es el país con mayores tasas de fertilidad de la Unión Europea y, con casi dos hijos por mujer, se sitúa cerca de la tasa de reemplazo generacional. Además, las previsiones apuntan que el país mantendrá dichas cifras a lo largo del siglo (gráfica 13). El caso francés es el resultado de una serie de políticas gubernamentales que favorecían la natalidad, más allá de la inmigración³, y facilitan la compatibilidad de la vida laboral y familiar (Wyatt, 2007).

³ El 20% de los niños nacidos son hijos de inmigrantes (Wyatt 2007).

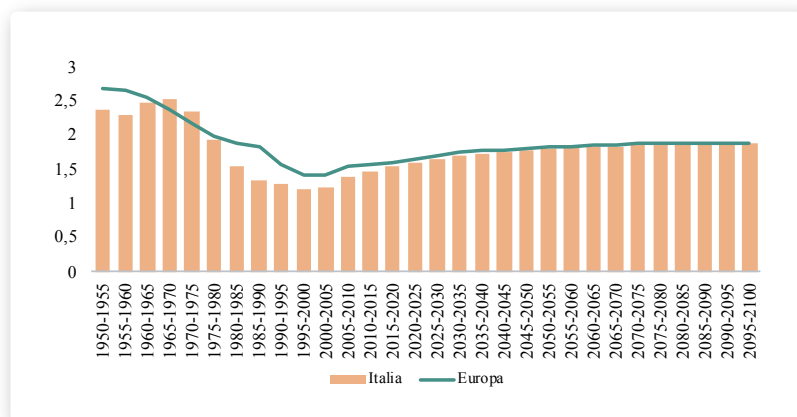
Gráfica 13. Comparativa niños por mujer Francia-Europa.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

Por su parte, Italia presenta una situación similar a la alemana. Su ratio de nacimientos es mínima y ocupa la posición 212 de 224, según el índice de la CIA (2013). Como puede observarse en la gráfica 14, apenas llega en el 2015 a los 1,5 hijos por mujer.

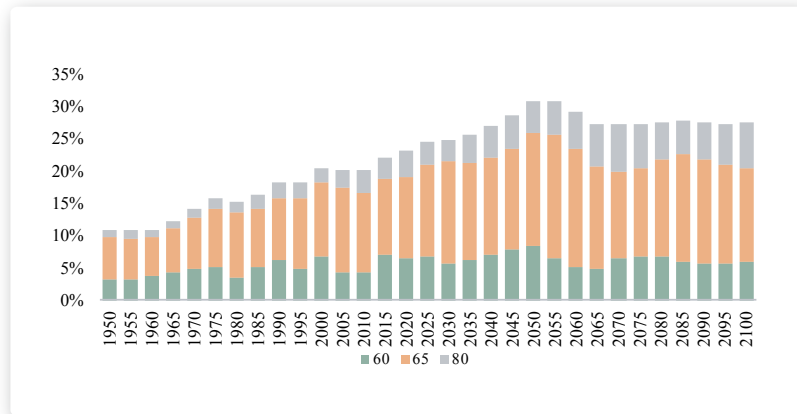
Gráfica 14. Comparativa niños por mujer Francia-Europa.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

Ucrania, al igual que otros países que pertenecían a la ya extinta URSS, tendrá un proceso de envejecimiento más suave que el resto de países europeos (gráfica 15). En la actualidad, los mayores de 60 años representan el 21,7% de población y, a mediados de siglo, el porcentaje habrá crecido nueve puntos (30,8%) (HelpAge International, 2014).

Gráfica 15. Porcentaje envejecimiento en Ucrania: 1950-2100.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

Las dimensiones del proceso de envejecimiento en el caso español.

Para García y Martínez (2006), el envejecimiento en España es un hecho novedoso. Hasta 1950 el porcentaje de personas de 65 años y más apenas representaba el 7% de la población, desde entonces, este porcentaje ha crecido de forma ininterrumpida de modo que en 2015 ya superó el 18% (IMSERSO, 2017). De esta forma, la población española se caracteriza por tener una estructura por edades en las que están ganando peso de manera progresiva las cohortes de mayor edad. Las causas son las mismas que en el resto de países: el aumento de la esperanza de vida y la disminución de las tasas de natalidad (García, 2003).

Gracias a los progresos de los últimos años (médicos, tecnológicos, económicos, higiénicos o alimenticios) en la actualidad se vive más tiempo y con mejor calidad de vida. En consecuencia, el número de nonagenarios, e incluso de centenarios, crece en progresión geométrica a la esperanza de vida. Así, mientras que la esperanza de vida al nacer en el año 1900 no alcanzaba los 35 años, en la actualidad la cifra alcanza los 83. De hecho, España es en la actualidad uno de los países con mayor esperanza de vida al nacer (IMSERSO, 2017), sin embargo, el descenso de la mortalidad comenzó con cierto retraso en relación al resto de países de su entorno, por ejemplo, a principios del siglo XX, la esperanza de vida era menor que la de la mayoría de los países europeos, en concreto, sólo Rusia y Portugal tenían una esperanza de vida inferior a la española (Abellán, Lorenzo y Pérez, 2012). Si tomamos como referencia la evolución desde la última década del siglo XX (tabla 1), comprobamos que la esperanza de vida se ha incrementado en 6 años, pasando de los 76,90 a los 83,24.

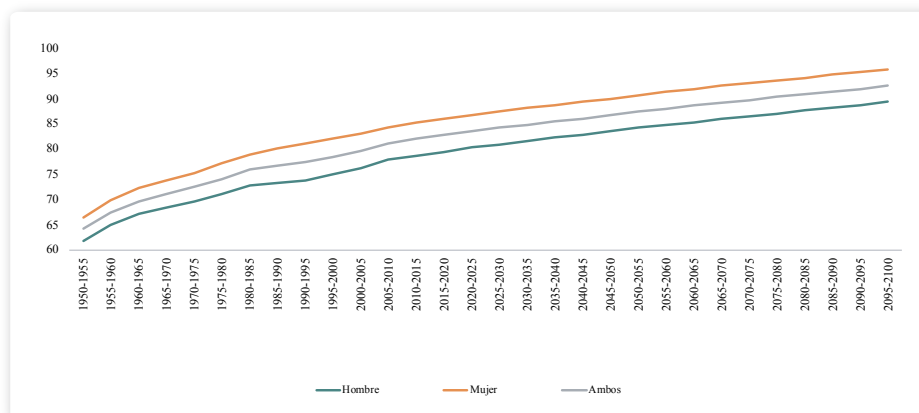
Tabla 1. Esperanza de vida al nacer en España: 1990-2018.

	1990	1995	2000	2005	2010	2018
AMBOS SEXOS	76,90	78,12	79,33	80,28	82,06	83,24
VARONES	73,40	74,53	75,93	77,02	79,05	80,52
MUJERES	80,40	81,72	82,73	83,54	85,03	85,89
DIFERENCIA	7	7,19	6,80	6,52	5,98	5,37

Fuente: INE.

Otra característica del proceso de envejecimiento en España ha consistido en la feminización de la población mayor. Diferentes motivos, biológicos y de estilos de vida, han llevado a una mayor esperanza de vida en el caso de las mujeres, no obstante, estas diferencias se han reducido en los últimos cinco lustros. Las causas se encuentran en la difusión de hábitos de vida nocivos entre las mujeres, nos referimos, siguiendo a Abellán, Lorenzo y Pérez (2012), al estrés, al consumo de tabaco y alcohol, y a la discapacidad y las enfermedades degenerativas, características asociadas al proceso de envejecimiento. La gráfica 16 muestra como las proyecciones de la ONU (2012) vaticinan que la esperanza de vida seguirá en aumento a lo largo del presente siglo, sin embargo, las diferencias entre sexos se mantendrán estables, así, la esperanza de vida de las españolas al acabar el siglo alcanzará los 90 años y 85 en el caso de los españoles.

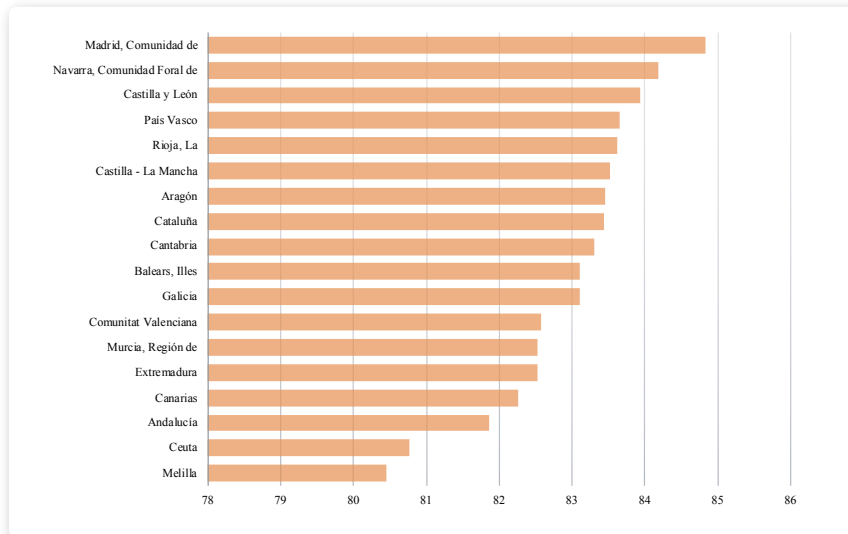
Gráfica 16. Esperanza de vida al nacer en España: 1950-2100 .



Fuente: ONU (2012).

Si se realizan comparaciones entre comunidades autónomas (gráfica 17), Madrid, Navarra y Castilla y León registran una mayor esperanza de vida al nacer. Mientras que en el caso contrario se encuentran Andalucía, Melilla y Ceuta.

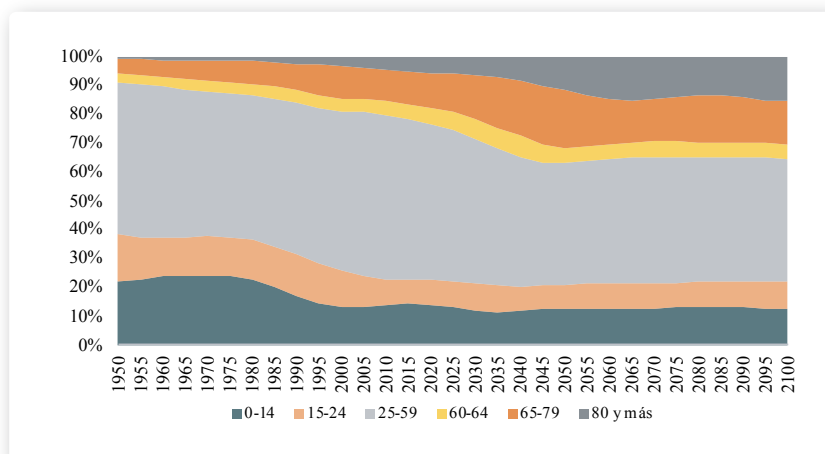
Gráfica 17. Esperanza de vida al nacer en España por Comunidad Autónoma: 2018.



Fuente: INE.

Como se puede apreciar en la gráfica 18, la llegada a edades muy avanzadas de sucesivas generaciones, unida a la mortalidad más tardía, aumenta el peso relativo de las personas que tienen más de 80 años, incluso entre el propio colectivo de los mayores.

Gráfica 18. Evolución de los grupos de población históricos y previsiones de futuro en España: 1950-2100.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ONU (2012).

Según datos del padrón 2018, las personas de 80 y más años suponen en España un 6,1% del total de efectivos y un 31,63% de la población mayor de 65 años. Se estima que, debido al sobre envejecimiento demográfico, este colectivo supondrá en el año 2060 el 17,9% de la población y el 50,37% de la población mayor española (tabla 2).

Tabla 2. Evolución de la población mayor en España: 2020-2060.

AÑOS	TOTAL ESPAÑA	65 Y MÁS AÑOS		65-79 AÑOS		80 Y MÁS AÑOS	
		Absoluto	% respecto total	Absoluto	% respecto total	Absoluto	% respecto total
2020	45.943.952	9.265.370	20,2	6.400.607	13,9	2.864.762	6,2
2030	45.321.187	11.461.092	25,3	7.884.709	17,4	3.576.383	7,9
2040	44.753.998	14.074.582	31,4	9.408.336	21,0	4.666.245	10,4
2050	43.731.748	15.608.868	35,7	9.384.327	21,5	6.224.541	14,2
2060	41.834.615	14.894.296	35,6	7.392.399	17,7	7.501.897	17,9

Fuente: INE.

La otra variable que influye en el envejecimiento de la población es la disminución de las tasas de natalidad. En España, esa tasa ha disminuido debido a la reducción experimentada en la tasa de fecundidad, lo que significa que cada vez hay menos nacimientos. Este decrecimiento de la natalidad puede ser debido a razones de diversa índole: económicas, culturales, existenciales, etc. España destaca por ser uno de los países no sólo de Europa, sino del mundo, con menor tasa de natalidad, una prueba de ello es que, en 1980, el indicador coyuntural de fecundidad, que mide el número medio de hijos por mujer en edad fértil, era de 2,21, mientras que en 2018 este valor descendió a 1,25.

Tabla 3. Indicador coyuntural fecundidad en España: 1975-2015.

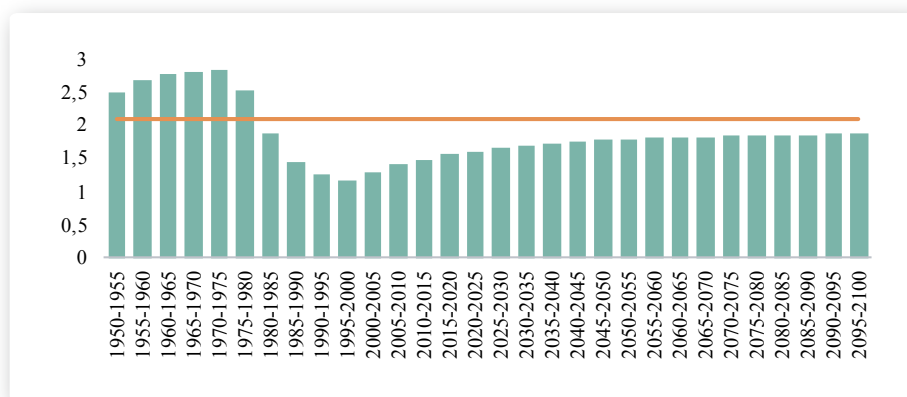
AÑO	1980	1985	1990	1995	2000	2005	2010	2015	2018
Nº MEDIO HIJOS	2,21	1,64	1,36	1,16	1,21	1,33	1,37	1,33	1,25

Fuente: INE.

En realidad, como muestra la gráfica 19, desde la finalización del fenómeno del baby boom a principios de la década de 1980, España nunca ha alcanzado la tasa de reemplazo generacional situada en los 2,1 hijos por mujer, si bien es cierto que desde el año 2000 se ha producido una leve recuperación que, según las proyecciones de la ONU (2012), parece que se mantendrá durante el siglo XXI. El repunte señalado se vio favorecido por la llegada de inmigrantes motivada por el crecimiento económico acaecido en el país en los primeros años del siglo, así, en apenas una década, la población extranjera pasó de representar el 2% en el año 2000

a superar el 12% en el 2010. La inmigración trajo consigo, entre otros fenómenos, estrategias reproductivas diferentes a las de la población española, aunque esta situación se vio truncada por la profunda crisis económica iniciada en 2008.

Gráfica 19. Indicador coyuntural fecundidad en España: 1950-2100.



Fuente: ONU (2012).

El indicador coyuntural de fecundidad (tabla 4) no es homogéneo y varía en función de las comunidades autónomas. Las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla superan ampliamente la media española en 2018 (1,25) al registrar 1,70 y 2,25 hijos por mujer en edad fértil respectivamente, en el lado opuesto se sitúan Canarias (0,97), Asturias (1,03), Galicia (1,04), Cantabria (1,12) y Castilla y León (1,14). Para el IMSERSO (2005c), los motivos de esta heterogeneidad se deben principalmente a los movimientos migratorios interregionales desiguales y no a diferencias en la mortalidad o natalidad (IMSERSO, 2005c). Del Rey, Cebrián y Ortega (2009) analizan la despoblación a lo largo del pasado siglo y principios del actual desde otro punto de vista, la migración femenina en edades reproductivas y la consiguiente disminución de nacimientos, de esta forma:

La pérdida de población joven y su efecto en los nacimientos acelera el despoblamiento en los años sucesivos, así como el envejecimiento de su población, lo cual cuestiona aún más la reproducción futura de estas poblaciones desde el punto de vista de su renovación y de su mantenimiento en el tiempo (del Rey et al. 2009: 117).

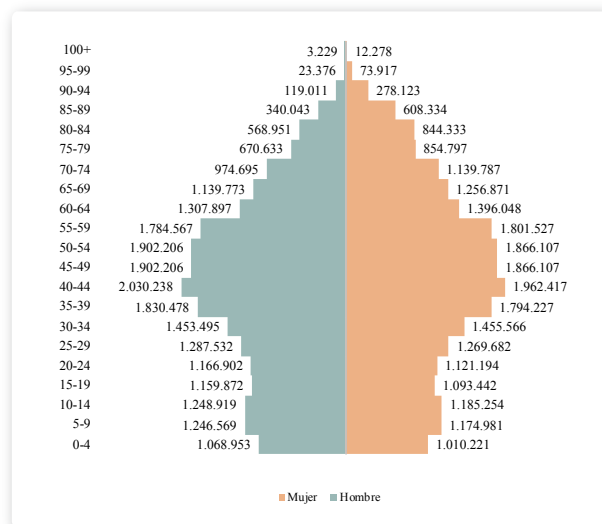
Tabla 4. Indicador coyuntural fecundidad en España según Comunidad Autónoma: 2018.

COMUNIDAD AUTÓNOMA	Nº MEDIO DE HIJOS POR MUJER
Andalucía	1,30
Aragón	1,28
Asturias, Principado de	1,03
Balears, Illes	1,21
Canarias	0,97
Cantabria	1,12
Castilla y León	1,14
Castilla - La Mancha	1,26
Cataluña	1,30
Comunitat Valenciana	1,25
Extremadura	1,22
Galicia	1,04
Madrid, Comunidad de	1,27
Murcia, Región de	1,53
Navarra, Comunidad Foral de	1,39
País Vasco	1,30
Rioja, La	1,25
Ceuta	1,70
Melilla	2,35
Total Nacional	1,25

Fuente: INE.

El descenso del índice de fecundidad y, por ende, de la tasa de natalidad, tiene un efecto inmediato en la pirámide de edades, de este modo, la pirámide poblacional, tal como muestran la gráfica 20, es típica de las sociedades fuertemente envejecidas, donde los estratos de mayor edad van ganando peso en detrimento de los más jóvenes.

Gráfica 20. Pirámide poblacional España: 2017.



Fuente: INE (principales series de población).

Por lo tanto, en las próximas décadas, el número de mayores aumentará de manera sustancial y, por el contrario, el grupo potencialmente reemplazador, que sería aquel que posee una edad comprendida entre los 15 y los 30 años, tenderá a disminuir en términos absolutos y relativos. En caso de cumplirse estas previsiones, la gráfica 20 podría evolucionar hacia representaciones con forma de pirámide invertida o incluso de T, donde el colectivo predominante sería el de mayores de 65 años. Para el Libro blanco del envejecimiento activo (IMSERO, 2011), la principal consecuencia de estos cambios consistirá en una inversión demográfica, es decir, por primera en la historia de España habrá más personas mayores de 65 que niños menores de 14 años. A su vez, para Abellán, Lorenzo y Pérez (2012) es previsible que en las próximas décadas se incremente la población cuya edad supere los 100 años, pasando de las de 7.155 en 2012 a 14.432 en el año 2020, y 64.841 en 2049.

El proceso de envejecimiento no se producirá por igual en todas las comunidades autónomas, de esta forma, según el INE, en el año 2018 las comunidades con una mayor edad media de la población son Asturias (48,33 años), Castilla y León (47,61 años) y Galicia (47,25 años); en el lado opuesto de las estimaciones se encuentran Melilla (35,62), Ceuta (37,36) y Murcia (40,46). Para Puyol (2006), lo que no ofrece duda es el hecho de que el número total de defunciones se incrementará en relación al aumento del nivel del envejecimiento de población, así, de los 365.000 fallecidos a principio del siglo XXI, se pasará a más de 472.000 en el 2025.

García y Martínez (2006) señalan la existencia de dos indicadores para medir la incidencia del envejecimiento sobre la estructura de la población: el índice de envejecimiento y el índice de dependencia. El primero se define como el cociente (en tanto por cien) entre la población mayor de 64 años y la población menor de 16 años; el segundo relaciona la población que no

está en edad de trabajar (por ser menor de 16 años o mayor de 64) y la población que sí lo está (la comprendida entre los 16 y 64 años).

El índice de envejecimiento en España ha aumentado en diecisiete puntos desde el año 2000 al 2018 (tabla 5), así, al inicio del siglo había 103,32 mayores por cada 100 menores de 16 y en el año 2018 la razón era de 120,46 mayores por cada 100 menores.

Tabla 5. Índice de envejecimiento en España: 2000-2018.

AÑO	ÍNDICE DE ENVEJECIMIENTO
2000	103,32
2001	106,48
2002	109,03
2003	109,16
2004	108,14
2005	106,93
2006	107,39
2007	106,34
2008	105,25
2009	105,26
2010	106,12
2011	107,35
2012	108,34
2013	109,53
2014	112,23
2015	114,72
2016	116,28
2017	118,28
2018	120,46

Fuente: INE.

La tasa dependencia también se ha incrementado en el periodo comprendido entre 2000 y 2018. En el año 2000 había 48,23 dependientes por cada 100 individuos en edad de trabajar y el índice ha ascendido a 54,19 en el año 2018, así, desde el año 2012 es mayor el porcentaje de individuos fuera del mercado laboral que aquellos que potencialmente están edad de trabajar.

Tabla 6. Tasa de dependencia en España: 2000-2018.

AÑO	ÍNDICE DE ENVEJECIMIENTO
2000	48,23
2001	48,26
2002	48,40
2003	48,12
2004	47,77
2005	47,16
2006	47,36
2007	47,26
2008	47,17
2009	47,70
2010	48,44
2011	49,35
2012	50,11
2013	51
2014	52,11
2015	52,95
2016	53,42
2017	53,83
2018	54,19

Fuente: INE.

En definitiva, tal y como se ha constatado, el envejecimiento de la población española es un hecho que conlleva repercusiones a nivel social e individual.

3. CONCLUSIONES: EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN Y SUS REPERCUSIONES EN LA PROVISIÓN DE CUIDADO.

Por lo tanto, tal y como se ha mostrado, el envejecimiento de las poblaciones a nivel mundial es una realidad fehaciente y envejecer puede considerarse como un importante logro social, pero también presenta una serie de retos en el siglo XXI. Así, el informe realizado por el IMSERSO (2005b) señala que el impacto del incremento en el número de personas ancianas conllevará consecuencias todavía imprevisibles. Por ejemplo, para Fernández (2009) el resultado del proceso de envejecimiento consistirá en un aumento de las personas en situación de dependencia que precisarán de cuidados para realizar las actividades de la vida diaria (AVD), sin embargo, otros estudios como el de Casado y López (2001) son menos categóricos porque consideran que las proyecciones demográficas son ejercicios predictivos del comportamiento de las poblaciones a

partir de tres variables: natalidad, mortalidad y migraciones. De cualquier forma, debemos tener en cuenta que las estimaciones se realizan en base a los análisis del comportamiento pasado, pero no tienen carácter adivinatorio, así, el envejecimiento demográfico será el escenario futuro más probable pero sujeto a incertidumbres. En este sentido, Rogero (2010) subraya que factores como la aplicación de los progresos en biomedicina, la eliminación paulatina de barreras físicas en el entorno o el uso de nuevas tecnologías podrían ayudar a neutralizar el incremento de la población mayor dependiente.

En cualquier caso, las proyecciones demográficas efectuadas por los principales organismos internacionales coinciden en el diagnóstico y ponen en duda la capacidad de los estados para satisfacer las necesidades de cuidado de las personas mayores dependientes. A tal efecto, se afirma que el aumento de las personas mayores está asociado con un incremento de los problemas de dependencia por la relación que existe entre ambos fenómenos. De esta forma, al haber más personas mayores con necesidad de cuidados formales se producirán tensiones para la financiación de los cuidados (Casado y López, 2001).

Sin embargo, los propios Casado y López (2001) matizan este razonamiento porque, aun dando por válidas las proyecciones demográficas, el argumento empleado para inferir el incremento de los mayores dependientes es cuestionable, es decir, las proyecciones coinciden en que aumentará el número de ancianos, pero no que a la vez aumenten las personas mayores en situación de dependencia porque “esto dependerá de la prevalencia de la incapacidad funcional en el futuro” (Casado y López, 2001: 29). Por tanto, admitir que la relación permanecerá inalterada es una hipótesis de trabajo que habrá que analizar para su comprobación o refutación. A este respecto, los informes de organismos internacionales, como la Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD, 2005), señalan que la necesidad de cuidados se incrementa de forma exponencial para el grupo etario formado por las personas entre 75 y 85 años. Asimismo, Rodríguez, Rodríguez y Álvarez (2011) citan las proyecciones realizadas por la UE en *The Ageing Report 2009*, en el que se indica que en el periodo comprendido entre 2007 y 2060 el gasto público en cuidados de dependencia de la población mayor de 65 años de la UE-27 duplicará su peso en términos de PIB, pasando del 1,2% al 2,4%.

A este respecto, consideramos pertinente tener presente el debate abierto sobre la prevalencia entre las teorías de la comprensión de la morbilidad y la expansión de la morbilidad. Fries (1980), principal exponente de la primera de estas teorías, sostiene que la adopción de estilos de vida más saludables y los avances en la tecnología médica suponen una disminución de las tasas de mortalidad y una reducción de las enfermedades crónicas y las limitaciones funcionales asociadas a la edad. De esta forma, las tasas de prevalencia relacionadas con los problemas de dependencia se verán reducidas de forma paralela a las tasas de mortalidad (Casado, 2007). Kramer (1980), máximo representante de la teoría de la expansión de la morbilidad, mantiene que los cambios en los estilos de vida favorecen la posibilidad de disminuir las enfermedades

mortales, sin embargo, este autor entiende que los cambios no modifican el inicio o la progresión de la mayoría de las enfermedades degenerativas vinculadas a los procesos de envejecimiento (Casado, 2007). Por tanto, los tratamientos médicos ocasionan que se alargue la vida de los individuos sin que estos tengan mejoras en su salud durante la última etapa vital.

En medio de estas dos posiciones se encuentran los trabajos denominados de equilibrio dinámico (Manton y Vaupel, 1995) que señalan que es posible que prolonguemos los años de vida con afecciones, pero las enfermedades graves, las que necesitan de más tipos e intensidad de ayudas, es posible que se retrasen.

4. BIBLIOGRAFÍA.

Abellán García, A., Lorenzo Carrascosa, L. y Pérez Díaz, J. (2012). Indicadores demográficos. R. Díaz (Ed.) Las personas mayores en España (40-80). Madrid: IMSERSO.

Bernstein, R. (29, junio, 2003). Aging Europe Finds Its Pension Is Running Out. The New York Times. Recuperado de <http://www.nytimes.com/2003/06/29/international/europe/29AGIN.html?ex=1372219200&en=48abc5aeb06b894c&ei=5007&partner=USERLAND>.

Casado Marín, D. y López Casasnovas, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración Situación actual y perspectivas de futuro. Barcelona: Fundación La Caixa.

Casado Marín, D. (2007). Análisis de la evolución de la dependencia en la tercera edad en España. Madrid: Fundación BBVA.

Central Intelligence Agency (2013). The World Factbook 2013-14. Central Intelligence Agency. Recuperado de <https://www.cia.gov/library/publications/resources/the-world-factbook/rankorder/2054rank.html>.

Długosz, Z. (2011). Population ageing in Europe. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 19, 47-55. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042811012213>.

Donehower, G. (2013a). Brazil's ageing future: turning points and policy options: a look towards 2040 and beyond. CEPAL. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11362/37641>.

Donehower, G. (2013b). El futuro del envejecimiento en México. Fechas emblemáticas y opciones de políticas: una mirada hacia 2040 y más allá. CEPAL, Recuperado de <http://hdl.handle.net/11362/37541>.

Fernández Garrido, J. J. (2009). Determinantes de la calidad de vida percibida por los ancianos de una residencia de tercera edad en dos contextos socioculturales diferentes, España y Cuba. (Tesis doctoral, Universidad de Valencia). Recuperado de <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/10297/fgarrido.pdf;jsessionid...1>

Fries, J. F. (1980). Aging, natural death, and the compression of morbidity. *The New England Journal of Medicine: Research & Review Articles*, 303, 130-135.

García Sanz, B. (2003). *Sociedad rural y desarrollo*. Madrid: Ministerio de Agricultura Pesca y Alimentación.

García Sanz, B. (2006). "El envejecimiento en América Latina". M^a T. Bazo Royo y B. García Sanz (Ed.). *Envejecimiento y sociedad: una perspectiva internacional*, compilado (39-71). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

García Sanz, B. y Martínez Paricio, J. (2006). "Demografía de la vejez". M^a T. Bazo Royo y B. García Sanz (Ed.). *Envejecimiento y sociedad: una perspectiva internacional*, compilado (1-37). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

HelpAge International (2014). *Global AgeWatchIndex 2014*. Recuperado de <http://www.helpage.org/global-agewatch/>.

IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2005b). *Libro blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2005c). *Cuidado a la dependencia e inmigración*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2011). *Libro Blanco Envejecimiento Activo*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2017). *Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas. Informe 2016*. Madrid: IMSERSO

Kramer, M. (1980). The rising pandemic of mental disorders and associated chronic diseases and disabilities. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 62, 382-397.

Lutz, Wolfgang, Sanderson, W. y Scherbov, S. (2002). The End of World Population Growth. *Population Network Newsletter (POPNET)*, 34, 5-7.

Manton, K. G., Vaupel J. W. (1995). Survival after the age of 80 in the United States, Sweden, France, England and Japan. *The New England Journal of Medicine*, 333 (18), 1232-1235. Recuperado de <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199511023331824>

Organisation for Economic Co-operation and Development (2005). The OECD Health Project: Longterm care of older people. *Social Issues*, 5 (11), 1-140.

Organización de las Naciones Unidas (1983). Viena International Plan of Action on Aging. Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de <http://www.un.org/es/globalissues/ageing/docs/vipaa.pdf>.

Organización de las Naciones Unidas (2003). Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento. New York: Naciones Unidas.

Organización de las Naciones Unidas (2012). ONU llama a incluir envejecimiento de la población en agenda de desarrollo. Centro de Noticias ONU. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=24622#.VUCVhSHtmko>.

Organización de las Naciones Unidas (2014). La situación demográfica en el mundo 2014. Informe conciso. Nueva York: ONU.

Organización de las Naciones Unidas (2014b). En América Latina el siglo XXI estará marcado por el envejecimiento. Centro de Noticias ONU. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=30961#.VUCZ7SHtmkp>.

Pérez Díaz, J. (2005). Consecuencias sociales del envejecimiento demográfico. *Papeles de Economía Española*, 104, 210 -226.

Puyol Antolín, R. (2006). Envejecimiento y dependencia. R. Puyol y A. Abellán (Ed.) *Envejecimiento y dependencia una mirada al panorama futuro de la población española* (3-12). Madrid: Mondial Assistance.

del Rey Poveda, A., Cebrián Villar, M. y Ortega Osona, J. A. (2009). Despoblamiento y envejecimiento en Castilla y León durante el siglo XX: análisis a través de la emigración femenina y la pérdida de nacimientos. *Revista de Estudios sobre Despoblación y Desarrollo Rural*, 8, 113-149.

Rodríguez Alemán, R. (2009). Género y tercera edad en Canarias. (Tesis doctoral, Universidad de las Palmas de Gran Canarias). Recuperado de https://accedacris.ulpgc.es/bitstream/10553/4893/1/0621479_00000_0000.pdf.

Rodríguez Sampayo, A., Rodríguez Míguez, R. y Álvarez García, B. (2011). Las personas mayores con dependencia en la España del siglo XXI. *Papeles de Economía Española*, 129, 27-47.

Rogero García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

United Nations Population Fund and HelpAge International (2012). *Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and A Challenge*. New York and London: United Nations Population Fund and HelpAge International.

Wyatt, C. (16, enero, 2007). France claims EU fertility crown. BBC News. Recuperado de <http://news.bbc.co.uk/2/hi/europe/6268251.stm>.

Recibido: 26/09/2019

Aceptado: 11/11/2019

HUMANIZACIÓN SANITARIA, GESTIÓN CLÍNICA Y DERECHOS HUMANOS.

LUIS CARLOS MARTÍNEZ AGUADO.

Jefe del Servicio de Información, Trabajo Social y Atención al Paciente.
Vicepresidente Comité de Ética Asistencial. Presidente de la Comisión de
Humanización y Calidad Percibida. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
luiscarlos.martinez@salud.madrid.org

PALABRAS CLAVE

Derechos Humanos, humanizar, servicios sanitarios.

RESUMEN

Desde su origen, la medicina se ha centrado en desarrollarse de manera técnica y científica. La posición médica siempre ha sido preeminente frente al enfermo, hasta que en el siglo XX ocurrió un cambio de paradigma donde esa relación de influencia-poder basada en el conocimiento, se fue transformando en una negociación de las indicaciones en un marco crítico, desconfiado y descreído. Dicho cambio supuso tener en cuenta la ética en el plano médico gracias a la influencia de escritos como la Declaración Universal de Derechos Humanos. Este artículo se centra en narrar las bases en las que se tiene que asentar una organización humanizada desde la práctica y el conocimiento personal, destacando el relato de la implantación del Plan de Humanización para una mejor atención sanitaria en España. Confianza, generosidad, ayuda, escucha, empatía y compasión son valores que se quieren resaltar en este artículo para poder conseguir una organización humanizada.

KEYWORDS

Human Rights, humanize, sanitary services.

ABSTRACT

Since its inception, medicine has focused on developing in a technical and scientific way. The medical position has always been preeminent against the patient, until in the XX century there was a paradigm shift where that relationship of influence-power based on knowledge, was transformed into a negotiation of the indications in a critical, distrustful and unbeliever. This change meant taking ethics into account at the medical level thanks to the influence of writings such as the Universal Declaration of Human Rights. This article focuses on narrating the bases on which a humanized organization must be established from practice and personal knowledge, highlighting the story of the implementation of the Humanization Plan for better health care in Spain. Trust, generosity, help, listening, empathy and compassion are values that you want to highlight in this article in order to achieve a humanized organization.

1. INTRODUCCIÓN.

La Humanización es buena para la salud de profesionales y pacientes.

Gonzalo Berzosa

No todo en Medicina es ciencia.

Albert Jovell

Para muchos pensadores la mayor creación intelectual del siglo XX es la Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948). Una valiosísima y silenciosa revolución democrática de concordia, solidaridad y conciliación, como ideal común para todos los pueblos y naciones. Este documento básico ha supuesto un incremento esencial en el desarrollo de los pueblos y las personas, en el logro de una convivencia satisfactoria en todos los órdenes sociales, siendo un capítulo conmovedor en la historia del progreso humano. A partir del ilustrado siglo XVIII, las nuevas ideas impulsaron el logro de un mayor conocimiento en todos los ámbitos, siendo el índice de conocimiento más preciso en la objetivación del avance social que el propio Producto Interior Bruto¹. Los derechos de las personas son constructos y convenciones que han alcanzado objetivos esenciales, como son, en nuestros días, sistemas sanitarios, sociales o laborales, en todos los países occidentales y otros estados de diversas latitudes que persiguen la construcción de estructuras similares que procuran bienestar y felicidad.

Si releemos los treinta artículos de este documento universal, es muy sugestivo pensar en su aplicación en el ámbito sanitario, constituyendo un origen ético y jurídico para las garantías que los ciudadanos ejercen en este medio, a través del profesionalismo y la adecuada práctica sanitaria. Y por ello, el origen derechos humanos, el significado, humanización y la forma de gestión se entrelazan, se funden y confunden en un valor fundamental que es la dignidad de las personas y su respeto como principio esencial o a primera vista, “prima facie” (ONU, 1948; Osler en Dancy, 1995).

En esta línea y en un plano más actual cabe destacar los bien interesantes objetivos que las Naciones Unidas plantean para un desarrollo sostenible en la denominada agenda 2030. El objetivo 3 “Salud y Bienestar” tiene un contenido que para muchos países, como el nuestro, podemos haber conseguido en buena medida, pero para otros es un logro considerable a alcanzar en sus mínimos.

Desde los más remotos tiempos la Medicina se ha conducido con criterios de ayuda y asistencia al enfermo, siendo éste el aspecto que nos ha distinguido a los sanitarios durante siglos. Las profesiones sanitarias, por antonomasia enfermería y medicina, han recorrido un camino histórico lleno de dificultades, aunque superadas con una gestión del conocimiento eficaz, en pos de una verdad científica que ha cosechado grandes avances, logros excepcionales

¹ Recomiendo vivamente consultar la obra de Steven Pinker, “En Defensa de la Ilustración”, Editorial Paidós, 2018.

y progresos insospechados en todos los ámbitos clínicos. Se dice que la Medicina ha avanzado más en los últimos 25 años que en los 25 siglos anteriores.

Tabla 1: Grandes hallazgos médicos desde 1840.

1. **Anestesia:** La revista bautiza los procedimientos que inhiben la sensibilidad y la capacidad para sentir dolor como “un símbolo de humanidad y civilización”.
2. **Antibióticos:** Su descubrimiento supuso una de las grandes revoluciones de la medicina. Por primera vez, a principios del siglo XX y con el hallazgo de la penicilina, las infecciones podían tratarse y curarse sin perjudicar el organismo del paciente.
3. **Clorpromazina:** Utilizada especialmente en medicina psiquiátrica, este compuesto actúa como tranquilizante, pero sin sedar al paciente, que mantiene la consciencia. Ha permitido que, desde mediados del siglo XX, muchos esquizofrénicos sigan una vida prácticamente normal.
4. **Los ordenadores:** Han cambiado nuestro modo de aprender, de vivir y comunicarnos. Su tecnología permite lograr mejorar los niveles de salud y bienestar sin importar quiénes seamos o donde estemos.
5. **El descubrimiento de la estructura del ADN:** Watson y Crick representaron por primera vez en 1953 la estructura del ADN. Desde entonces, el estudio del genoma humano ha permitido grandes progresos en el estudio de enfermedades hereditarias.
6. **La medicina basada en la evidencia:** Este término acuñado en la Universidad de Ontario en Canadá implica que los tratamientos médicos se basarán siempre en el uso racional y actualizado de la mejor evidencia científica. Se asienta sobre la revisión sistemática.
7. **Teoría de los gérmenes:** El descubrimiento de esos ‘asesinos invisibles’ llamados gérmenes provocó que, a principios del siglo XX, la mortalidad causada por infecciones disminuyera del 30% al 4%.
8. **Rayos X y otras técnicas de la imagen (ecografías, tomografías...):** Los rayos X, inventados por Wilhelm Röntgen hace dos siglos, revelaron al mundo qué existía dentro de nuestros organismos y propiciaron la creación de nuevas técnicas de cirugía.
9. **Inmunología:** La capacidad de distinguir las armas de las que dispone nuestro organismo para combatir la enfermedad ha contribuido a nuevas técnicas de defensa y al diagnóstico de múltiples dolencias.
10. **Píldora anticonceptiva:** Elevada como “bandera de la liberación”, la píldora ofrece la posibilidad a las mujeres de decidir en qué momento quedarse embarazadas.
11. **Terapia de rehidratación por vía oral:** Un solución simple y barata que salva vidas a diario. Es fundamental para combatir cuadros de diarrea.
12. **Riesgos del tabaco:** Fueron dos estudios elaborados en 1950 los que desvelaron los terribles efectos que el tabaco causa en el cuerpo humano. Según los análisis, puede provocar cáncer.
13. **Higiene sanitaria (suministro de agua limpia...):** En el siglo XIX, la pobreza, la mala calidad del agua y la falta de higiene se cobraba varias vidas cada año. La instalación de sistemas de ventilación, alcantarillado y tuberías en las poblaciones es, uno de los grandes avances de los últimos tiempos.
14. **Cultivo de tejidos:** A esta técnica se le debe la existencia de varias vacunas, y ha sido de gran ayuda para obtener vacunas baratas.
15. **Vacunas:** Capaces de erradicar dolencias milenarias, su existencia se debe a los estudios realizados por Louis Pasteur.

Fuente: Hernández, 2007.

Este nivel de desarrollo técnico y científico ha salvado muchas vidas humanas que en otras épocas hubieran tenido un destino infausto. También una ingente cantidad de personas se han beneficiado al experimentar una mejora ostensible en su calidad de vida por la aplicación de tecnologías, tratamientos o cuidados especiales. Nunca un servicio público ha ofrecido una efectividad tan importante a la ciudadanía.

En España han existido varios programas de gran eficacia en resultados de salud; por ejemplo, la propia medicina de familia, el trasplante de órganos, los tratamientos inmunoterápicos oncológicos, la hemodinamia cardiaca, el diagnóstico por imagen, la investigación biomédica, medicina genómica a la carta, el tratamiento de la enfermedad mental, una nueva concepción de la natalidad, el nuevo arsenal antimicrobiano y antiviral, e incluso en el futuro se vislumbran avances insospechados como desarrollos robóticos y de computación como el Big-Data, avances en medicina neurodegenerativa, o los anhelados resultados del microbioma; también son esperados los logros que se alcancen con la bioimpresión de tejidos y órganos, así como muchos otros.

Uno de los retos de la organización y de las profesiones es la transformación desde un sistema curativo, a uno más preventivo en todos los órdenes. Y sobre el reto anterior otro que ya nos confronta a una sociedad envejecida y por tanto desde un asistencia a pacientes agudos, a una atención del enfermo crónico, pluripatológico y envejecido. Una situación efecto de dar años a la vida desde la ciencia médica, que ahora desde el debate ético es obligado dar calidad de vida a los años.

Es preocupante la situación de la persona mayor en una sociedad individualista y de consumo, en donde esta persona con experiencia ya no cuenta, a efectos de rentabilidad y además precisa de mayor atención y cuidado. La sociedad no lo tiene en el foco y mira para otro lado, y se dan con elevada frecuencia casos de maltrato, ya sea económico, psicológico o físico. Es necesario acentuar las obligaciones de cuidado y alimento hacia la persona mayor, tal y como obliga en terminos de mínimos la legislación vigente,(Código Civil, 1889, art. 142 y ss.) y desarrollar una mayor sensibilidad, detectando situaciones ocultas de maltrato y comunicándolas a la Autoridad Judicial o al Ministerio Fiscal.

El sistema sanitario en España ha constituido un logro social de primera magnitud, que con frecuencia es sometido a graves tensiones por parte de todos los actores, ciudadanos, profesionales, organizaciones representativas, en especial gestores y políticos. No siempre se cuida lo suficiente una supraorganización como es el Sistema Nacional de Salud que como acabamos de repasar, logra cada día tantas satisfacciones, beneficios y utilidades, tan valiosas en el ámbito de la salud de las personas y en la salud pública de la comunidad en su conjunto.

Y una de las causas para que el cuidado no sea el adecuado, **es la falta de un relato mantenido y constante en el plano ético**, que profundice en los principios que articulan una organización de valores morales, valores que deben impregnar todos los niveles asistenciales y que orientan hacia objetivos plenamente enraizados en el núcleo íntimo de lo que es el respeto profundo, pleno y continuado a las personas en su dignidad. **Estamos hablando de Derechos Humanos.**

La protección de la Salud, según establece el artículo 43 de la Constitución, no se trata de un mandato meramente instrumental, operativo o sólo práctico, sino que obliga a que esta supraorganización proteja a las personas y respete los valores que cada una establece como propios (Constitución Española, 1978: Artículo N°43). Porque respetar esos valores es respetar su dignidad. Se trata de apreciar retos científicos, barreras biológicas y en especial un delicado “velo ético” que supone lograr una excelencia mínima profesional y organizacional.

En palabras del gran médico y humanista William Osler² las cuatro “haches” deben distinguir al buen médico y sobre todo al médico bueno: honestidad, humildad, humor y humanidad. Buena parte de las aptitudes e incluso de las actitudes se configuran en la formación de un médico, formación que en este campo se debe en gran medida al profesor Osler, fundador de una de las instituciones más prestigiosas a nivel mundial, el hospital Johns Hopkins y su Escuela de Medicina, con la entidad matriz universitaria del mismo nombre; a él le debemos la figura del médico interno o residente como método para la formación profesional y especializada; aquellos residentes vivían en el hospital y el período de esta residencia variaba entre siete y ocho años. Su gran logro no era la dedicación a las clases magistrales, sino también a entablar conversación con el paciente, pues de ahí surgen las pistas para un buen diagnóstico; hablar y escuchar al enfermo puede ser obvio en la actualidad, pero en aquella época no se consideraba necesario hablar con el paciente (Serra Valdés, 2015).

2. LA IN-QUIETUD DE LA MEDICINA.

La historia de la Medicina nos recuerda una trayectoria lineal en más de 2.000 años, con una posición médica preeminente frente al enfermo, hasta un cambio de paradigma claro en pleno siglo XX, en donde esa relación de influencia-poder sobre los pacientes, basada en el conocimiento, se fue transformando en una negociación de las indicaciones en un marco crítico, incierto, desconfiado y descreído.

Coincidiendo con ese cambio en el seno de la relación clínica causado por transformaciones de la sociedad, se desarrollan iniciativas, sobre todo, en Estados Unidos en los años 70 y más tarde en el resto de países. En España dejan alguna estela ética muy superficial en el sistema sanitario, pero no impregnaron el quehacer de la organización asistencial, siendo destacable

² La figura de Sir William Osler marca el comienzo de importantes conocimientos y aportes en la clínica médica y revoluciona la enseñanza de la medicina. Conocido desde entonces como el padre de la medicina moderna. Su legado fue la enseñanza al lado del paciente; el nuevo currículo, la educación médica y la promoción de la investigación en los estudiantes; el conocimiento de la historia y el humanismo y el amor a la medicina interna. Tiene más de 1.500 publicaciones que aportó a muchas especialidades

el Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria del Instituto Nacional de la Salud, junto a algún decreto gubernamental anterior, en donde se recogen una serie de actuaciones para toda la red hospitalaria que incluyó 16 medidas prácticas que se recogen en la siguiente tabla:

Tabla 2: Medidas y prácticas del Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria.

Carta de Presentación y Recepción del Paciente.	Señalización del Hospital.
Información General y Normas de Funcionamiento.	Ampliación del horario de visitas en los hospitales.
Creación de la Carta de Derechos y Deberes.	Adopción de medidas para que la madre pueda acompañar al hijo ingresado en el hospital el mayor tiempo posible.
Creación del Servicio de Atención al Paciente.	Realización de una encuesta de posthospitalización para controlar la calidad de la asistencia.
Seguimiento de la Carta de Derechos y Deberes.	En los hospitales infantiles se intentará contar con la presencia de un maestro.
Constitución de la Comisión de Humanización de la Asistencia.	El paciente podrá elegir entre tres comidas diferentes.
Implantación en las consultas externas de la cita previa para evitar la masificación.	Se crearán bibliotecas para enfermos.
Seguimiento de la Lista de Espera.	Se intentara sensibilizar a los pacientes y a sus familiares sobre la necesidad de las autopsias y donaciones de órganos.

Fuente: INSALUD, 1984.

La Carta de Derechos y Deberes citada en la tabla anterior recogía 16 derechos y 8 obligaciones de los pacientes. Entre los primeros destacaban la libertad de negarse a seguir el tratamiento (salvo excepciones); el derecho a recibir información completa y continuada (incluyendo diagnóstico, alternativas de tratamiento y sus riesgos, y pronóstico); a la libre determinación del paciente, que, de forma expresa, debe dar su consentimiento previo a cualquier actuación; a no ser objeto de experimentos sin su autorización y a agotar las posibilidades razonables de superación de la enfermedad. Los deberes del paciente los determinaba el mencionado plan y destacaban los de cumplir las normas del hospital, utilizar adecuadamente las prestaciones ofrecidas, respetar al personal del centro y a los otros enfermos, y exigir que se cumplan sus derechos (INSALUD, 1984).

Imagen 1: Carta de Derechos y Deberes del paciente.



Fuente: diario ABC, 1984.

El plan de humanización de la asistencia, en principio, se desarrolló inicialmente en 1984 en 15 hospitales del Insalud: Ortiz de Zárate, Cruces, Arquitecto Marcide, Montecelo, Marqués de Valdecilla, Nuestra Señora de Covadonga, La Fe, Miguel Servet, Nuestra Señora de Alarcos, Virgen de la Salud, Nuestra Señora del Pino, Clínica Puerta de Hierro, Primero de Octubre, Hospital General de Segovia y Virgen de la Vega. Posteriormente se amplió al resto de centros hospitalarios. El propósito de esta iniciativa era actualizar la situación de los hospitales, que mantenían un estilo anacrónico y desactualizado, sobre todo en lo relativo a lo que un servicio público, de gran valor para el paciente, debiera tener en lo referido a su organización básica, orientada hacia el ciudadano e impregnada de actitud de servicio en todos sus profesionales (INSALUD, 1984).

Imagen 2: Información sobre las primeras Jornadas sobre la Humanización de la Atención Sanitaria.



Fuente: Gutiérrez, 2011.

Para algunos no supuso un gran avance, pero sí fue un primer paso que modernizó la atención hospitalaria, denominada en la normativa de la época *“instituciones cerradas”*³ que los más antiguos recordarán. Por esos años estas medidas eran sentidas por muchos profesionales como una propuesta excesiva y fuera de lugar, en contraposición a los propios pacientes que no percibieron la implantación de estas novedades.

³Instituciones abiertas y cerradas son dos conceptos que han quedado obsoletos en la actualidad, pero que tienen su origen en una orden del Ministerio de Trabajo de 1971 en la que regulaba las instituciones sanitarias de la Seguridad Social. La orden las clasificaba así: Instituciones sanitarias cerradas: ciudades sanitarias, residencias sanitarias y centros especiales. Instituciones sanitarias

El relato en primera persona cuando en 1985 implantamos este Plan de Humanización, fue a la vez que ilusionante, un reto muy costoso, y en ocasiones traumático. Muchas de las medidas eran consecuencia de la propia transformación social; otras sin embargo, chocaron frontalmente en el seno de las profesiones en su núcleo más paternalista. Los aguerridos pioneros, como quien suscribe⁴, se emplearon con denuedo y empeño en hacer valer los derechos de los pacientes desde un órgano como el Servicio de Atención al Paciente, unidad sin un cometido claro y respaldo concreto, lo cual supuso una suerte de aventura laboral, que requirió grandes dosis de argumentación ética, frente a un poder hospitalario que defendía con intensidad la supremacía médica frente a las peticiones de los pacientes, reflejadas en esa Carta de Derechos, todavía por entonces sin correlato jurídico.

Desde aquella época han pasado casi cuatro décadas y muchos avances en el conocimiento científico, junto a un lento y progresivo incremento de la calidad moral de nuestra organización, como consecuencia de las demandas profesionales y en especial de la demanda social imparable. Por otra parte es una paradoja que en 1948 la ONU promulga la Declaración de Derechos Humanos, que en 1978 se incluye como referencia en nuestra Constitución, pero esos derechos humanos no llegan, hasta casi este siglo XXI, al ámbito sanitario con las nuevas leyes que en esa centuria se han ido publicando, como las que repasamos a continuación:

- **Ley General 14/1986 General de Sanidad**, en ella se establece la regulación de las acciones encaminadas a la protección de la salud establecida en el artículo 43 de la Constitución Española. En su Título III define a las prestaciones públicas y sus estructuras como un Sistema Nacional de Salud, con una organización de sus servicios establecida por las distintas comunidades autónomas. Organización, coordinación, universalización, participación, son términos, acuñados en relación con el Sistema Nacional de Salud, que suenan hoy muy familiares, pero eran completamente nuevos hace treinta años. Se incluía en su artículo primero, regular todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección, a la salud y a la atención sanitaria de todos y definir y regular los derechos y deberes de todos respecto al bien salud, en la expresión del artículo 43 de nuestra Constitución, como decía inicialmente. Y, aunque la mayoría de las disposiciones contenidas en la Ley General de Sanidad tenían carácter organizativo, **se contenían en ella diversas previsiones relativas a la autonomía, y derechos y obligaciones de los pacientes. Entre las que destacaban la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Así, mantenía el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado, y, de otro, declaraba que la organización sanitaria debe permitir garantizar la protección de la salud como un derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la**

⁴Me cupo el orgullo de afrontar en 1985 la responsabilidad de poner en marcha el Servicio de Atención al Paciente en el Hospital

información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan, y sin ningún tipo de discriminación (Lorenzo, 2016).

- El **Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina**, conocido también como **Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina** o “Convenio de Oviedo”, es un tratado impulsado por el Consejo de Europa y suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997. El objetivo de este convenio es impedir el abuso del desarrollo tecnológico en lo que concierne a la biomedicina, proteger la dignidad humana y los derechos humanos. Pretende servir de infraestructura de base para el desarrollo de la bioética en Europa, siempre manteniendo el respeto a la dignidad humana (Lorenzo, 2016).

- **La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente**, se promulga desde la importancia que tienen los derechos de los pacientes en las relaciones clínico-asistenciales, al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia. En España, la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución, desde el punto de vista de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado. **Partiendo de dichas premisas, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales, y en este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente, completando así un marco jurídico y ético en la denominada actualmente Relación Clínica y abriendo una nueva etapa sanitaria que ha dado paso a la re-Humanización de los espacios y de los tiempos sanitarios. Igualmente se regula un ámbito de gran importancia como es la historia clínica, como documento que soporta la asistencia al paciente, así como el acceso universal del profesional responsable y del propio paciente, con las excepciones y particularidades específicas** (Lorenzo, 2016).

Esta última norma, de la que ya vamos a cumplir veinte años desde su entrada en vigor, **actualiza el escenario clínico y convierte esa relación de comunicación entre el paciente y el profesional de la salud, en un espacio temporal al servicio de los valores del usuario**, que prevalecerán hasta los límites jurídicos y de excelencia ética. No obstante, parece necesario un mayor acento en la asistencia y en la práctica clínica, acorde con una perspectiva más ética del consentimiento informado, no como procedimiento o trámite, sino como un verdadero proceso de comunicación eficaz e interpersonal que facilite una verdadera relación dialógica y deliberativa.

3. LA ETAPA ACTUAL.

...tal vez el caso extremo de indefensión dentro de la vida que consideramos normal (o sea, dejando a un lado las cárceles, los manicomios, las guerras, las catástrofes) se dé en las consultas de los médicos y en los grandes centros hospitalarios, sean públicos o privados. Muy fuerte tiene uno que ser para, ante la enfermedad propia o la de un ser querido, no sentirse perdido e inerte en los pasillos y las salas de espera o de urgencias, donde con frecuencia nadie te dice nada, ni te explica nada, ni parece verte siquiera. En ese estado de indefensión total, una palabra alentadora o un gesto cariñoso, pueden atenuar tu ansiedad y serte más útil que los conocimientos del más sabio de los doctores del centro. Si algún día tengo que someterme a una operación de alto riesgo, lo tengo claro: no recurriré al mejor especialista mundial, me pondré en las manos de un médico que una, a la competencia en el oficio, una fuerte dosis de humanidad. Del más cariñoso, del más bondadoso, del más amable, en definitiva.

Esther Tusquets (2009)

El Dr. Albert J. Jovell, a quien tuve el gusto de conocer, excelente persona y mejor médico, fallecido en 2013, quien fue presidente del Foro Español de Pacientes, en su libro ‘Cáncer. Biografía de una supervivencia’ explica, en su doble condición de profesional y paciente: “No todo es medicina en el tratamiento del cáncer. No todo es razón, no todo es técnica y procedimiento. Lo importante es el enfermo, no la enfermedad.” “¿Nos estamos acercando los médicos tanto al objeto –la enfermedad- que nos olvidamos del sujeto –la persona enferma-?” “...los médicos nos sentimos cada vez más dependientes de la tecnología y menos predispuestos a tender físicamente una mano al Paciente.” “...los estudiantes de medicina inician sus estudios con una vocación clara de tratar a los enfermos y cuando los finalizan dirigen su vocación con firmeza a tratar enfermedades, más que a enfermos.” (Jovell, 2008).

Asistimos en este momento a una cierta inflación de planes de humanización que abordan cuestiones periféricas de la atención sanitaria, dejando aspectos nucleares que conciernen al terreno de los valores. Guevara y Quiñones (2017) en su escueto pero preciso y certero artículo, repasan los 30 principales aspectos humanizadores de la asistencia sanitaria, de los que los top 10 son los siguientes:

1. ¿Dispensamos un trato respetuoso a todos nuestros pacientes?
2. ¿Está implantado y totalmente normalizado el consentimiento informado, así como la posibilidad de elaborar documentos de últimas voluntades como auténticas objetivaciones del respeto a la autonomía?
3. ¿Saben los pacientes hospitalizados quién es su médico responsable, en el caso de que se les haya designado?
4. ¿Es siempre respetado el derecho a la confidencialidad?
5. ¿Se les pide permiso para su inclusión en ensayos clínicos?

6. ¿Conocen qué pueden reclamar y qué se les ha de contestar?
7. ¿Evitamos eficazmente el dolor y la disforia ante la muerte próxima?
8. ¿Reciben una buena asistencia emocional frente al desenlace final?
9. ¿Es concordante con la humanización una lista de espera de larga duración?
10. ¿Nos parece lógico que, a los médicos de familia, se les continúe exigiendo cantidad, habiéndose formado en calidad?

Pasada la gran crisis económica de principios de este siglo XXI, han surgido en prácticamente todos los servicios sanitarios de cada comunidad autónoma una “ola” de humanización, que integra actuaciones instrumentales y prácticas en el entorno sanitario. Para algún autor sería una “política de pequeños gestos” que puede ofrecer al ciudadano un medio sanitario más acogedor y amable, para otros una moda que puede tener resultados interesantes para el ciudadano, aunque en muchas ocasiones no hunda sus raíces en verdaderos principios y valores estratégicos y sí en simples líneas instrumentales y operativas.

Tabla. 3: Actuaciones en Humanización en Comunidades Autónomas.

CCAA	DENOMINACIÓN	PERÍODO
Madrid	Plan de Humanización	2016-2019
Valencia	Plan de Humanización	Caducado
Castilla La Mancha	Plan Dignifica	2017
Navarra	Plan de Humanización	2017
Andalucía	En proyecto	2019
Galicia	En proyecto	2019
Extremadura	Plan de Humanización	Caducado
Valencia	Plan de Humanización	Caducado

Fuente: Elaboración propia.

Es preciso destacar que estas iniciativas no han ido acompañadas de un plan estratégico relevante y otra cuestión básica como es una mayor humanización de la gestión en Recursos Humanos. Parecería que la humanización sólo es hacia los pacientes. Es un error. No es posible una actuación parcial. Todo para el paciente, pero sin el paciente ni el profesional. Esta disparidad conviene tenerla en cuenta pues en la práctica surgen multitud de críticas y comentarios lógicos ante situaciones que son incongruentes. Si pretendemos que nuestros pacientes estén bien cuidados, cuidemos a los profesionales.

Ejemplos muy cercanos y relevantes se ofrecen como experiencias ya superadas en la primera fase de implantación, como es el caso de Madrid, en donde se elabora y pone en marcha un plan de humanización para el período 2016-2019, que ha desarrollado en esos años una serie de áreas de actuación en diez líneas:

Tabla 4: Líneas principales de actuación en la Comunidad de Madrid.

<p>Cultura de Humanización.</p> <p>Información Personalizada y Acompañamiento.</p> <p>Humanización de la asistencia en las primeras etapas de la vida, infancia y adolescencia.</p> <p>Humanización en la Atención en Urgencias.</p> <p>Humanización en la Atención de Salud Mental.</p>	<p>Humanización en la hospitalización.</p> <p>Humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos.</p> <p>Humanización y Paciente Oncológico.</p> <p>Humanización ante el Final de la vida.</p> <p>Escuela Madrileña de Salud.</p>
--	--

Fuente: Consejería de la Comunidad de Madrid, 2016.

Este tipo de planes han sacudido los centros sanitarios y el relato sanitario se ha completado con términos como:

- personalización de la asistencia
- mejora de los espacios
- acercamiento de los recursos
- trato respetuoso
- información personalizada
- lucha contra la estigmatización
- manejo de la empatía
- horarios flexibles
- derecho al acompañamiento
- contrato psicológico
- programa de reconocimiento
- atención respetuosa en el principio y final de la vida
- h-UCI
- h-Urgencias
- h-Oncología

4. UNA ORGANIZACIÓN MÁS HUMANISTA.

El lenguaje crea la realidad, en palabras de Ludwig Wittgenstein (1975), tal vez estos términos ayuden a percibir y crear lugares reales de dignidad para las personas, que acentúen el profesionalismo sanitario. Una condición necesaria, pero insuficiente.

Es un hecho que la tecnología tiende a crear espacios más deshumanizados, pero no porque sea en sí misma inhumana, sino porque ciframos todos los resultados en un aparato y el profesional se oculta demasiado tras esa tecnología; es bien cierto que la informática, por ejemplo, ha logrado facilitar y ayudar en el desarrollo asistencial, pero a la vez es recurrente que solemos atender más al monitor del ordenador que al propio paciente, como fenómeno repetido en nuestras consultas. La humanización resulta obvio que depende de la persona y cómo utiliza esa tecnología. Ciencia, Tecnología y Humanismo resulta una tríada que debe estar armoniosamente equilibrada para un adecuado y óptimo desempeño profesional; no es sólo, insisto, una cuestión de tiempo, factor condicionante sobre todo en su gestión, dado que no es un valor absoluto; es mucho más condicionante el factor actitud, como elemento sustancial de una atención personalizada. Asistimos cada día a situaciones en las que el tiempo es el mismo, pero no la actitud, siendo entonces los resultados bien diferentes. La humanización de la asistencia en su núcleo, es humanización de la conducta profesional, es la personalización respetuosa del cuidado del profesional hacia el paciente. El logro de una organización humanizada se alcanza a través de un trato humano y compasivo del profesional, que puede verse más facilitado si la gestión organizacional orienta la acción hacia ese objetivo; cuando ese objetivo, en forma de principios y valores estratégicos, no depende de la actitud voluntarista de cada uno.

Los factores que producen deshumanización son ciertamente complejos y variados, unos en relación con la formación de los profesionales y otros en relación con la gestión de la organización. Los pacientes en su condición de ciudadanos también ejercen una influencia indudable como factor social, aunque en ninguna empresa del sector servicios se imputaría un cierto margen de causalidad a los clientes. Está claro que en donde se está debatiendo este asunto en mayor medida es en el ámbito sanitario público, con una relación laboral más compleja que en la sanidad privada, en donde este concepto se maneja con mayor efectividad y han avanzado antes con cierta decisión comercial.

En lo que concierne al ámbito público, estamos abordando una primera etapa, muy inicial, de lo que para algunos es un cambio de paradigma. Ya nos hemos convencido de que el *paternalismo médico* es un hecho del pasado, e incluso en los debates clínicos se maneja esta afirmación, a pesar de que no se traslada a la práctica clínica plenamente, pero nadie entra en discusión sobre ello. En un próximo futuro debe ser el paciente y no los procesos clínicos, quien debe estar en el centro de la gestión de las organizaciones sanitarias. Es un requisito imprescindible la escucha empática y continuada de las personas protagonistas del Sistema Sanitario, pacientes, familias y cuidadores, así como a los profesionales, como actores principales de una

estructura humanista dedicada a ayudar, como factor esencial en este ámbito sanitario.

La empatía, la compasión es el alma de la medicina; el sanitario se apoya en la ciencia y en su competencia técnica, en su actitud compasiva y generosa para aliviar y atender a las personas. Está en juego la dignidad de la vida humana, pero también está en juego la dignidad de las profesiones sanitarias.

Además de la responsabilidad de los profesionales en su quehacer cotidiano, es indispensable que sea la organización quien determine cuál es el modelo asistencial y los valores estratégicos que se deben ejercer, sin que este escenario sea algo voluntarista, opcional, o relativo. En la actualidad tienen un peso muy liviano los objetivos de humanización en la gestión sanitaria; no obstante, es un elegante aderezo, en las memorias de las organizaciones, añadir aspectos de personalización de la asistencia y así “colorear” un tedioso cuadro de mandos.

Para que los valores a apreciar en las personas no sean secundarios, deben ser estratégicos, deben formar parte de la esencia y del núcleo de la organización, sin que ello sea una cuestión testimonial o declarativa. Es absolutamente necesario que estos valores sean aplicados, medidos, evaluados y exigidos, al igual que la evidencia científica nos obliga a una práctica clínica normalizada desde la Lex Artis.

Es una cuestión previa, y a anticipar, el que la especial gestión de los recursos humanos, sea también humanista. El cambio de denominación de estas áreas ha conllevado un cierto interés por *la persona*, aún muy insuficiente, al solo plantear un modelo organizativo basado con frecuencia en la mera “aritmética de efectivos”, más administración que “gestión”, pero no en la “atención”, en el cuidado, en la ayuda al profesional que se enfrenta todos los días a una asistencia en donde la demanda en cantidad y calidad se incrementa sin cesar. No es posible pretender un desarrollo de la humanización si el profesional está insatisfecho, desatendido y no escuchado.

Son varios los procesos que están cambiando de una forma paulatina, lenta y progresiva, fruto más de la demanda social que de la reflexión organizacional o de las entidades profesionales. Los cambios anteriores también se han producido en el seno de la sociedad, a pesar de que ser paciente es sólo una cuestión de tiempo, también para el profesional.

Aunque puede representarse de muchas formas, es cierto que las actitudes son muy condicionantes y esenciales para configurar una satisfactoria relación de ayuda, pero también esas actitudes deben nutrirse de principios y valores que las “alimenten” y las refuercen. Por tanto, una política de Recursos Humanos pudiera ser anterior, aunque lo humano es el adjetivo, debiera ser el sustantivo el que sustentara este movimiento humanista. Es una buena referencia gráfica para integrar los elementos esenciales, con los que contar, para una iniciativa integral (Callabed, 2016).

Se hace necesario tener en cuenta referencias más estructuradas, que articulen un desarrollo amplio, integrando necesidades de las personas, usuarios y profesionales. A semejanza de la pirámide de Maslow, la siguiente pirámide puede reflejar los niveles para una humanización profunda, a semejanza de otra superficial que puede quedarse sólo en algo estético que no cala en actitudes basadas en valores y principios.

Imagen 3: Pirámide de la Humanización.



Fuente: Callabed, J. (2016).

En este sentido cabe destacar una práctica que facilita las relaciones y mejora la vinculación con el paciente. Se trata de la empatía en su nivel superior, me refiero a la Compasión, como cualidad de las personas mediante la cual no sólo se comprenden los sentimientos de los demás, sino que se detecta el sufrimiento como estado desfavorable para el paciente, tratando de manejar esa situación desde la relación de ayuda profesional. Cuando no existe compasión, entendida en el sentido expuesto, hay deshumanización. La neutralidad afectiva en el ámbito profesional como modelo en la atención se cuestiona de forma evidente. Se considera que la neutralidad afectiva no es tal en cualquier ámbito y tampoco en este sanitario, al producir resultados agresivos y ofensivos en el paciente. Existe correlación directa entre aquellas personas que actúan con generosidad y se implican en actividades de ayuda con una mayor esperanza de vida. Existe coincidencia en Psicología sobre un aspecto interesante y obvio, acerca de la importancia de la calidez en el vínculo interpersonal por estudios sobre apego en niños: para el sistema nervioso humano la neutralidad afectiva no es neutra, sino que es amenazante (Tronick, 2007).

5. NIVELES BÁSICOS PARA UNA HUMANIZACIÓN PROFUNDA.

Todo lo anterior revela un desarrollo fundamentado para coincidir en este ámbito sanitario humanista, en el que podemos estar de acuerdo en los conceptos universales, que trascienden a culturas, profesiones y formas de hacer. El planteamiento está claro y tiene pocos argumentos en contra, incluso para algunos hablar de humanización en sanidad podría tratarse de un pleonismo; es redundante el término, ya que obviamente una disciplina que trata a la persona no puede estar deshumanizada. Sin embargo, la realidad nos indica que con frecuencia tratamos enfermedades, más que enfermos y pudiera parecernos que al tratar enfermedades, la persona como sujeto moral, se queda fuera del centro sanitario⁵.

Es en lo concreto en donde podemos disentir y cuando aparecen las dificultades de aplicación y los desacuerdos. Por esta razón es necesario un cierto orden para abordar este ámbito transversal, en el que cada nivel tiene su importancia creciente y progresiva, que requiere que sea “primero lo primero” y no se comience sólo por aspectos prácticos e instrumentales.

Factor fundamental es una actuación coordinada y en conjunto, de forma que exista un conocimiento suficiente para su puesta en marcha⁶. Los equipos deben configurarse como tales y facilitar desde los equipos directivos que médicos y enfermeras trabajen de forma asociativa, no colaborativa en torno al paciente. Es imprescindible que los dos protagonistas profesionales de la sanidad no actúen en “paralelo”, lo que les lleva a casi no coincidir en su actividad. Debemos confluir y armonizar el trabajo asistencial, como requisito para que el paciente se sienta atendido y así lo perciba. Es un propósito a medio-largo plazo que tiene que ser provocado desde instituciones, colegios profesionales y entidades responsables.

5.1. Niveles estratégicos.

- **NIVEL ESTRATÉGICO DE LA ORGANIZACIÓN:** define los principios y valores que deben articular la estructura moral y ética de la organización. Principios, Visión, Misión y Valores, deben constituir la “carta magna” del centro, que orienta la práctica asistencial y determina la dirección excelente, hacia la que debe caminar toda la organización. Todos los procesos y procedimientos deben ser referidos a este nivel superior de la organización, que debe orientar la actividad de todos los profesionales en forma de Plan Estratégico.
- **NIVEL ESTRATÉGICO PROFESIONAL:** incluye la política de PERSONAS, lo que se viene denominando “*recursos humanos*”, como activo más relevante e importante de la organización. Su contenido y desarrollo debe ser de atención y motivación, con especial insistencia en la creación de un ámbito humanista y de valores de relación, dado la elevada misión que mandata el artículo 43 de la Constitución, como es la “*protección de la salud de los ciudadanos*”, principio el cual es preciso que oriente las actuaciones básicas de los profesionales. Es

⁵ Ingeniosamente me comentaba un paciente que él cuando acude a un hospital al entrar se quita el sombrero, no la cabeza; con ironía se refería a la frecuente costumbre de médicos y enfermeras de tratar al paciente con paternalismo.

⁶ Resulta desalentador el desconocimiento existente sobre la Humanización sanitaria, con críticas demasiado simplistas, sin tener en cuenta la realidad del paciente en un centro sanitario. Todas esas críticas se diluyen de inmediato cuando el profesional se convierte en paciente, ¿por qué tanto desconocimiento y mirar para otro lado?

incongruente pretender una adecuada atención y cuidado de los pacientes, si los profesionales no son atendidos en sus necesidades, dificultades, temores y carencias. La gestión de los recursos humanos, debe convertirse, más bien, en una gestión humana de las personas, o más bien en una atención humana de los profesionales, para que sientan y reconozcan que realmente los profesionales son en verdad el mayor activo de la organización. Se requiere por tanto la elaboración de un Programa Estratégico de Recursos Humanos que incluya concepto y objetivos de atención al Profesional.

5.2. Niveles orgánicos.

- **NIVEL ESTRUCTURAL:** afecta a la arquitectura de los espacios, que requiere un ambiente amable, cómodo y ordenado, incluyendo aspectos mínimos de confort basados en una óptima gestión de la hostelería sanitaria. La dinámica en los centros sanitarios ha conllevado un cierto criterio instrumental e irracional, sin que se consideren estos valores estratégicos que deben definir también los espacios para hacerlos más acogedores. Las necesidades de las personas merecen espacios de descanso, habitaciones espaciosas, despachos amigables, salas de estar más que de espera, zonas de expansión, integración de la naturaleza, luz natural, mobiliario adecuado y armonioso, materiales naturales y entornos que hagan los centros sanitarios establecimientos cómodos y cordiales.
- **NIVEL ACCESIBILIDAD:** debe reunir todos aquellos aspectos que procuren al ciudadano una facilidad razonable para acceder de forma no sólo física, eliminando barreras, sino también desde la distancia, aprovechando las nuevas tecnologías, para que aproximen y faciliten la información y las prestaciones que precisa el paciente.
- **NIVEL ACOGIDA:** la recepción del usuario, desde un punto de vista integral tiene que estar planificada, ya sea a través de protocolos, procedimientos o materiales documentales que ayuden a la integración en el centro, unidad sanitaria o dependencia asistencial, elaborando documentos profesionales, para una idónea divulgación, información y educación sanitarias.

5.3. niveles sanitarios.

- **NIVEL ORGANIZATIVO ASISTENCIAL:** la atención sanitaria propiamente dicha es el objetivo de todo el dispositivo sanitario, ya sea de forma ambulatoria en la consulta, o en las unidades de hospitalización, o bien en aquellas unidades complementarias de pruebas diagnósticas, en donde el usuario, el paciente es el centro de la asistencia, de forma que la validación y orientación hacia la persona sea una constante. Responsabilidad profesional, capacidad y destreza en la gestión del conocimiento, seguridad clínica y autonomía del paciente son los valores esenciales en un adecuado desarrollo de este ámbito. Es el propósito del servicio sanitario y en donde están basadas las expectativas nucleares de los pacientes, quienes acuden para obtener ayuda, orientación, soluciones; en definitiva, una

oferta terapéutica que le procure un beneficio para su salud. Estaría configurado por las actuaciones de todos los profesionales que se desempeñan en el ámbito sanitario, articulando una red sinérgica que debe reforzar e integrar la actividad individual. La gestión de este ámbito debe ser profesional, no siempre el mejor sanitario es el mejor gestor. Se espera que la profesionalización de la gestión sanitaria sea previa, no a posteriori. El gestor, además de excelente comunicador e intermediador con el profesional, es preciso que posea una excelente formación en conocimientos organizativos profesionales. Se espera que sea un buen técnico en gestión, no en habilidades políticas, si acaso un óptimo “poli-técnico”. Dirigir una de las organizaciones más complejas, para algunos la más compleja, requiere una serie de cualidades, aptitudes y actitudes esenciales para el servicio sanitario. El Programa de Gestión de cada nivel requiere que cada responsable elabore un documento público, conocido por todos, en donde se incluya su propuesta ejecutiva que esté en consonancia con los niveles estratégicos y sea aprobada por el equipo directivo. Se trata por tanto de que cada responsable en todos los niveles de la organización publique su propuesta organizativa actualizable periódicamente.

- **NIVEL CLÍNICO:** integra el “core” de la atención sanitaria y concierne a la relación paciente - profesional. Uno de los modelos que puede establecer el método preciso de una verdadera humanización de esta relación, es toda una disciplina en comunicación y desarrollada en el Manual de Entrevista Clínica de Borrel. Este ámbito nuclear de la atención por parte de cualquier profesional constituye el *momento de la verdad* sanitaria, en donde el paciente debe percibir con claridad la relación de ayuda que distingue al profesional de la salud. El contenido esencial en este nivel es el Consentimiento Informado, como concepto ético y jurídico que materializa, en la práctica, los derechos humanos de los pacientes, y por tanto procura una esencial, veraz y respetuosa humanización de la asistencia. No parece que este aspecto nuclear se haya desarrollado de una forma adecuada, tampoco se ha adaptado a la actividad asistencial, ni siquiera se ha adoptado como lo que es, un concepto ético, de respeto, de escucha, de información, un espacio de principios éticos y de correspondientes valores que en definitiva, a su vez deben “abrazar” los valores del paciente, poniendo en un segundo plano los valores del profesional, sin que en la diferencia colisionen o entren en conflicto dialógico. Esto es un proceso de comunicación, progresivo, paulatino, prudente⁷, es un espacio con un objetivo de simetría, con un propósito de comprensión, no de confusión, para generar confianza, no desconfianza, para acercar y no alejar, para iluminar, no para deslumbrar. Es el verdadero camino para humanizar siendo humanistas. Sin embargo, es un hecho que este proceso importante, relevante y significativo en un plano humanista, se ha transformado en un procedimiento, en un trámite, en un falso elemento exonerativo o de ficticia protección legal. Más grave es, incluso, que genere desconfianza y conflictos que complican la relación clínica. Es una paradoja que adornemos un programa de humanización con actividades periféricas, sin que abordemos con rigor este nivel que representa y debe distinguir las obligacio-

⁷ Prudencia, entendida como En la Ética a Nicómaco, de Aristóteles, la frónesis (del griego: Φρονησις, phronēsis) es la virtud del

nes más importantes de las profesiones sanitarias, como concepto nuclear que se configura como elemento generador de humanización (Borrel, 2004).

6. EPÍLOGO.

Una aproximación bibliográfica revela que existe un relato ligero en Europa sobre este asunto de la Humanización en centros sanitarios. Francia e Italia nos ofrecen algún ejemplo, pero no se da una reflexión sobre todo ello como la que hemos desarrollado en España. Hemos encontrado otro tipo de diálogo más científico sobre aspectos más nucleares de un nivel clínico, con títulos como Empathy: Its ultimate and proximate bases, The Impact of the Family Communication Coordinator (FCC) Protocol on the Role Stress, The humanization of healthcare: A value framework for qualitative research, Defensive dehumanization in the medical practice: A cross-sectional study from a health care worker's perspective, From Dehumanization and Objectification to Rehumanization, Neuroimaging Studies on the Building Blocks of Empathy.

Una experiencia actual es la denominada Patient Experience. Como descripción de ese itinerario del paciente en el que él nos describe sus impresiones y sensaciones en cada momento asistencial. La calidez es un valor central de la medicina, hoy por hoy, a veces, descuidado. Personas que cuidan personas, que acarician física y emocionalmente, conscientes de que la experiencia integral y sentir emociones positivas favorecen la curación. Para algunos expertos hay una serie de factores a considerar en la experiencia de paciente que son fundamentales:

1. Trato empático.
2. Objetivar coordinación.
3. Cuidado obsesivo de procedimientos y detalles en la asistencia.
4. Sensaciones y emociones.
5. Digitalización.

Tal vez lo anterior nos sugiere la idea de una profunda transformación en el ámbito de lo puramente clínico-relacional, o clínico-emocional, que en lo más periférico. Ciertamente es más complejo modificar actitudes que estructuras arquitectónicas u organizativas, pero debiera comenzarse por analizar el mundo emocional de la salud, en donde se producen desencuentros, satisfacciones, vínculos y en donde se debe generar un valor sustancial de aparición lenta que acerca a las personas, me refiero al Valor Confianza.

El Servicio Sanitario padece una descompensación a favor de lo científico, gracias a ello se han conseguido los grandes avances en todos los campos, objetivándose una hipotrofia emocional. Manejamos mejor toda una compleja disciplina clínica o quirúrgica, cualquier técnica diagnóstica o terapéutica y sin embargo existe un amplio margen de mejora en el plano de las relaciones, de la comunicación, de la empatía, de la compasión, no sólo en el plano individual y personal, sino también en el institucional.

Este aspecto organizacional ha carecido de la sensibilidad necesaria para compensar, completar y acrecentar el relevante papel social del Sistema Nacional de Salud. El médico por antonomasia se ha visto impelido al debate científico competitivo, hasta hace unos años sin ningún componente ético. Se hace necesaria por tanto la re-humanización desde los niveles estratégicos y de mayor responsabilidad del SNS, para desarrollar, a medio plazo, una asistencia respetuosa en todos los aspectos con las personas, no enfatizando sólo actuaciones más estéticas que éticas y destacando especialmente aquellas soportadas en valores esenciales.

En la actualidad la humanización es un concepto líquido que puede ser disolvente y crea una polémica confusión entre gestión, economía, ciencia y personalización. Nos movemos en el plano de la medicina solo como ciencia; la evidencia científica no es excluyente de la evidencia emocional y de la atención personalizada. Atendemos y tratamos personas, no enfermedades. La Atención al Paciente debe ser, más que un servicio, una forma de entender la Atención Sanitaria desde la Ética clínica, buscando en ese plano ético más que utilidad, fecundidad porque genera buenos valores.

Confianza, generosidad, ayuda, escucha, empatía y compasión son valores elevados que deben impregnar las profesiones sanitarias, pero que con frecuencia no calan en las organizaciones, porque tal vez eso que distingue a los sanitarios no ha empapado los niveles de la gestión sanitaria, en donde lo poli-técnico confunde al político y al gestor.

Escuchemos la voz de los pacientes, conozcamos cómo sienten el servicio que les ofrecemos, que los pacientes no sean el centro, que nuestras actuaciones no sean para, sino con ellos. La ceremonia de la comprensión debe partir de estos valores.

7. PREGUNTAS PARA REFLEXIONAR.

¿Por qué la historia de la Medicina nos ofrece grandes avances en el campo de la clínica y ciencia médicas cuyo desarrollo ha mermado una estrecha y confiada comunicación con el paciente y su entorno?

¿Es el desarrollo clínico, tecnológico y científico de la Medicina que ha logrado avances insospechados en todos sus campos, desproporcionado ante el ámbito de la relación y comunicación con el paciente y su entorno, que no ha progresado en la misma medida?

¿Es la humanización un concepto ético que se desarrolla a partir de las personas y de su actividad compasiva y empática con los semejantes?

¿Constituye la actitud de las personas la clave para una adecuada humanización de cualquier actividad, siendo sustancial para el refuerzo de actitudes profesionales una gestión de adecuada que se apoye en valores y principios estratégicos humanistas?

¿Es esencial que la gestión organizacional sea clave como facilitadora de una actuación de los profesionales basada en valores éticos respetuosos con los derechos humanos de las personas?

¿Un sistema público de atención sanitario no sólo debe contar con documentos declarativos, sino con prácticas medidas, evaluadas, controladas y corregidas en su desarrollo en la práctica relacional con el paciente como ciudadano?

¿En la humanización existen varios niveles graduales que comienzan inexcusablemente por un planteamiento estratégico basado en principios y valores morales?

¿La humanización profunda es el requisito básico que debe impregnar la propia relación paciente-profesional como núcleo efectivo del Sistema Nacional de Salud?

¿Por qué razones no ha existido un desarrollo de competencias y una práctica de habilidades facilitadoras de la asistencia?

¿Sería necesaria una mayor formación de los profesionales en comunicación y entrevista clínica, empatía y compasión, actitud de servicio, relación de ayuda y resolución de conflictos?

8. BIBLIOGRAFÍA.

Bermejo, J.C. (2003). *Qué es humanizar la salud: por una asistencia sanitaria más humana*. Madrid, España: San Pablo.

Borrel, F. (2004). *Entrevista Clínica Manual de estrategias prácticas*, Barcelona, España: Se-mfyc.

Callabed, J. (2016): *Curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre*. Barcelona: Promociones y Publicaciones Universitarias.

Consejería de sanidad de la Comunidad de Madrid. (2016). Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019.

Dancy, J. (1995). Una ética de los deberes prima facie. En Singer, P. (Ed.), *Compendio de ética* (89-98). Madrid, España: Alianza.

Guevara, R. P., & Quiñones, E. G. (2017). Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria del INSALUD (1984): logros y retos actuales. *Actualidad del derecho sanitario*, (251), 975-977.

Heras La Calle, G. (2017). Humanizar la sanidad es cosa de todos. ¿Cómo humanizar la neurología? *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, (45), 1-2.

Instituto Nacional de la Salud (INSALUD). (1984). Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria.

Jovell, A. (1999). Medicina basada en la afectividad. *Revista Medicina Clínica*, (113).

Jovell, A., (2008). *Cáncer, biografía de una supervivencia*, Madrid, España: Planeta.

Lown, B. A., Rosen, J., & Marttila, J. (2011). An agenda for improving compassionate care: A survey shows about half of patients say such care is missing. *Health Affairs*, 30(9), 1772-1778.

Lown, B. A. (2014). Seven guiding commitments: Making the U.S. healthcare system more compassionate. *Journal of Patient Experience*, 1(2), 6-15.

Lown, B. A., Muncer, S. J., & Chadwick, R. (2015). Can compassionate healthcare be measured? The Schwartz Center Compassionate Care Scale. *Patient education and counseling*, 98 (8), 1005.1010.

ONU. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. París, 10 de diciembre de 1948.

Orellana-Rios, C. L., Radbruch, L., Kern, M., Regel, Y. U., Anton, A., Sinclair, S., & Schmidt, S. (2018). Mindfulness and compassion-oriented practices at work reduce distress and enhance self-care of palliative care teams: a mixed-method evaluation of an “on the job” program. *BMC Palliative Care*, 17(1), 3.

Ramsey, P.G., & Wenrich, M. (1993). Evaluation of humanistic qualities and communication skills. *Journal of general internal medicine*, 8 (3).

Serra Valdés, M. A. (2015). Sir William Osler: el padre de la medicina moderna. Aportes a la reumatología. *Revista Cubana de Reumatología*, (17), 162-168.

Tronick, E., (2007). *The Neurobehavioral and Social-Emotional Development of Infants and Children*, New York, EEUU: W.W. Norton & Company.

Wittgenstein, L. (1975) *Tractatus Logico-Philosophicus*, 14ed. Madrid. Alianza Universidad.

Zaman, S., Whitelaw, A., Richards, N., Inbadas, H., & Clark, D. (2018). A moment for compassion: emerging rhetorics in end-of-life care. *Med Humanit Month*, 0(0).

9. RECURSOS ELECTRÓNICOS.

Brito Pons, G.(2018). Reflexiones aéreas sobre un enfermero compasivo [Mensaje en un blog]. Cultivar la mente. Recuperado de: <https://cultivarlamente.com/reflexiones-aereas-sobre-un-enfermero-compasivo/>

Gutiérrez, R. (16 de diciembre de 2011). (DES) HUMANIZACIÓN en (de) la atención sanitaria [Mensaje en un blog]. Regimen Sanitatis 2.0. Recuperado de: <http://www.regimen-sanitatis.com/2011/12/deshumanizacion-en-de-la-atencion.html>

Hernández, C. (11 de enero de 2007). ¿Cuál es el avance médico más importante de los dos últimos siglos? .20 minutos. Recuperado de: <https://www.20minutos.es/noticia/190670/0/avances/m%C3%A9dicos/descubrimientos/#comentarios>

Lorenzo, R. (29 de abril de 2016). Redacción Médica. Recuperado de: <https://www.redaccionmedica.com/opinion/treinta-anos-de-ley-general-de-sanidad-1457>

Plan de Humanización en los Hospitales del INSALUD. (25 de noviembre de 1984). Treinta años de Ley General de Sanidad. ABC. Recuperado de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1984/11/25/031.html>

Tusquets, E. (11 de enero de 2009). Elogio de la amabilidad. El País. Recuperado de: https://elpais.com/diario/2009/01/11/opinion/1231628405_850215.html

Recibido: 26/09/2019

Aceptado: 20/10/2019

LA IMPORTANCIA DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LA CONSOLIDACIÓN DEL ESTADO DE BIENESTAR EN ESPAÑA.

MARTA MEDINA GARCÍA

Doctora en Pedagogía.

martamedina@ugr.es

PALABRAS CLAVE

Educación, inclusión, Estado, bienestar, equidad.

RESUMEN

El objetivo de este trabajo es reflexionar acerca del importante papel que ejerce la educación en el desarrollo adecuado del Estado de bienestar. Destacando en este sentido, que sólo desde el planteamiento que ofrece la educación inclusiva se pueden garantizar acciones coherentes y la consolidación del Estado de bienestar. Para ello, hemos realizado un análisis bibliográfico y normativo en torno a ambos temas, Estado de bienestar y educación inclusiva, que nos indica que desde la implementación de un sistema educativo inclusivo se garantiza no sólo el derecho a la educación en términos de calidad y equidad, sino que se contribuye a la configuración de sociedades justas y sostenibles, tal y como requiere un Estado de bienestar social y moderno.

KEYWORDS

Education, inclusion, welfare state, equity.

ABSTRACT

The objective of this work is to reflect on the important role of education in the proper development of the welfare state. Emphasizing in this sense, that only from the approach offered by inclusive education can we guarantee coherent actions and the consolidation of the welfare state. To this end, we have carried out a bibliographical and normative analysis of both themes, the Welfare State and inclusive education, which indicates that the implementation of an inclusive education system not only guarantees the right to education in terms of quality and equity, but also contributes to the configuration of just and sustainable societies, as required by a modern social welfare State.

1. INTRODUCCIÓN.

La creación y consolidación del Estado de bienestar ha sido uno de los grandes referentes en la lucha contra las desigualdades. Sus pilares, basados en la cohesión social, las políticas redistributivas y la solidaridad, han supuesto el acceso universal y gratuito a la sanidad y la educación, así como todo un entramado de servicios sociales que han atendido las necesidades básicas de las personas y de las familias, con equidad e igualdad de oportunidades como principios (Fernández-García y Andrés-Cabello, 2015a).

El derecho a la educación o lo que es lo mismo, el derecho a la educación inclusiva, aspira según Blanco (2006) a hacer efectivo para todas las personas el derecho a una educación de calidad, que es la base de una sociedad más justa e igualitaria.

Según ambos planteamientos, no hay duda que la educación inclusiva se constituye como un pilar fundamental del Estado de bienestar, perfilándose claramente como eje vertebrador del resto de elementos que lo definen y conforman.

El objetivo principal de este trabajo es unir ambas proposiciones y ofrecer un marco argumental suficiente, que justifique nuestra propuesta: sólo la educación inclusiva se configura como idónea para promover y garantizar los fines del Estado de bienestar. Por lo tanto, desechamos cualquier otro planteamiento, modelo o sistema educativo que no se acoja a estos preceptos, por resultar contrario, incoherente e insuficiente para el logro de un Estado de bienestar social moderno.

Así pues, este trabajo se estructura en torno a dos bloques temáticos. Por un lado, el Estado de bienestar, asentando las bases de lo qué es y supone; así como conocer la situación actual del mismo en términos generales. Y, por otro lado, la educación inclusiva, ofreciendo un corpus suficiente que la sitúe en un papel destacado en torno a las acciones y objetivos del Estado de bienestar, con el fin último de poder dotarlo de mayor respaldo y consolidación en nuestro país.

2. EL ESTADO DE BIENESTAR.

2.1. Conceptualización del Estado de bienestar.

Antes de abordar en profundidad el tema que nos ocupa, procede conceptualizar acerca del Estado de bienestar y situar las bases de lo que significa y supone este concepto de manera que nos sirva de fundamento para comprender en términos generales y de forma óptima, el objetivo o la propuesta de este artículo.

Lo primero que debemos señalar es la complejidad a la hora de establecer una definición de Estado de bienestar (De la Luz Juárez y Daza, 2003). Sin embargo, en términos generales podemos afirmar que el Estado de Bienestar surge como un proyecto colectivo, cuyo fin es el de garantizar una vida digna para todas las personas. Por ello, cuando hablamos del Estado de bienestar nos referimos a todas las intervenciones del Estado orientadas a mejorar el bienestar social y la calidad de vida de las personas. Pero entre la enorme variabilidad de actuaciones en este sentido, cabe destacar las referidas a los servicios públicos, como las que afectan o inciden más directamente en la calidad de vida de sus ciudadanos (Navarro, 2004).

En España se ha configurado un modelo de bienestar social para abordar los derechos básicos universales en materia de sanidad y educación, generándose también un avance en pensiones y servicios sociales. De acuerdo al marco constitucional que establece la igualdad de derechos no sólo políticos, sino también sociales y culturales, en base a la ciudadanía, se configura un nuevo modelo de bienestar que se sustenta en los principios de universalidad de los derechos sociales, igualdad de oportunidades, prevención, desarrollo social y humano, cooperación y corresponsabilidad social, etc. (Pinilla, 2002).

Así pues, el marco conceptual en el que se encuentra el Estado de bienestar se circunscribe en términos de justicia, equidad, cooperación, derecho e intervención del Estado. Y todos estos elementos se unen con el fin de hacer realidad lo expuesto en nuestra Constitución Española, de asegurar a todos una digna calidad de vida, lo que supone según De Villodres (2002) no sólo el alimento, la vivienda o la salud, sino también aspectos como la educación o la cultura.

En definitiva, podemos definir el Estado de bienestar como aquel conjunto de instituciones estatales que garantizan una serie de derechos sociales ejercitables por la inmensa mayoría de los ciudadanos desarrollados a través de políticas y programas de carácter redistributivo en base a la solidaridad intergeneracional (Rodríguez-Cabrero, 2004).

2.2. Planteamientos generales del Estado de bienestar.

Si nos centramos en la comunidad internacional, debemos tener presente que en sus planteamientos de base se encuentra un objetivo o fin eminentemente claro que se enmarca en aspectos sociales o también llamados derechos sociales, los cuales, tal y como apunta (De Villodres, 2002) no se pueden entender al margen de una organización política, debido a su carácter de derechos prestacionales. Y de la misma forma, sólo pueden ser reales y efectivos en la medida que el Estado los reconozca y los conceda. En este sentido, se debe tener en cuenta que la tipología y contenido de estos derechos sociales, supone que estos sólo pueden ser solventados por el moderno Estado social contemporáneo, a través de un entramado de normas y estructuras organizativas, es decir, una red de servicios públicos destinados a satisfacer estos derechos sociales. De manera que en la medida en que éste funcione con coordinación y eficacia, aquellos derechos prestacionales tendrán una realización más plena.

Esta cuestión toma fuerza y respaldo en primer lugar, con la idea de derechos sociales incluidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 que se desarrolla y protege en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966. Y, en segundo lugar, con el pilar europeo de derechos sociales aprobado en 2017 y que consiste en dar a los ciudadanos derechos nuevos y más eficaces a través del compromiso con 20 principios entre los que destaca en primer lugar el derecho a la educación, formación y aprendizaje permanente: toda persona tiene derecho a una educación, formación y aprendizaje permanente inclusivos y de calidad, a fin de mantener y adquirir capacidades que les permitan participar plenamente en la sociedad y gestionar con éxito las transiciones en el mercado laboral.

Asimismo, la UNESCO (2008, 2011) subraya en multitud de ocasiones la importancia de utilizar a la educación y a la formación como instrumentos eficaces para lograr los objetivos de la lucha contra la pobreza y la exclusión social, señalando expresamente la educación como un instrumento de gran importancia para la inclusión en la sociedad de quienes viven en la pobreza. Se recomienda que a partir del concepto de educación para la inclusión, la Unión Europea y los Estados miembros, se obliguen a revisar las políticas educativas, los contenidos, enfoques y estructuras y la asignación de recursos.

En definitiva, desde el contexto europeo se enmarca la educación como línea de estrategia fundamental para el logro y consecución de los derechos sociales y el bienestar, convirtiéndose como veremos a continuación, en uno de los principales retos y desafíos a los que se enfrenta el Estado de bienestar.

2.3. Objetivos del Estado de bienestar.

De esta aproximación conceptual en torno al Estado de Bienestar pueden deducirse sus objetivos o metas. Según lo expuesto por Bandrés (1994), desde una perspectiva más global, los objetivos del Estado de bienestar pueden ser agrupados en tres bloques fundamentales: la seguridad económica, la reducción de la desigualdad y las políticas de eliminación o reducción de la pobreza; todo ello entendido como ya apuntaba Mishra (1989) como derecho y no como caridad. Por otro lado, si nos regimos por una perspectiva más sintetizada, los objetivos del Estado de bienestar pueden resumirse en dos: minimizar la pobreza, y proporcionar seguridad (en todos los niveles) a la ciudadanía (Coca y Rego, 2015). Por último, atendiendo a la idea de bienestar social, Pinilla (2002) incide en los siguientes propósitos:

- Garantizar la atención de necesidades básicas al conjunto de la población (sanidad, educación, pensiones, servicios sociales, desempleo).
- Defender la igualdad de oportunidades en el acceso a los recursos públicos.
- Promover la integración, cohesión social, solidaridad y calidad de vida.
- Garantizar la correcta aplicación de los derechos humanos.

En consecuencia, el bienestar social ha de hacer real y efectiva la garantía de derechos sociales básicos para toda la ciudadanía en materia de educación, sanidad, pensiones, desempleo y servicios sociales.

Lo cierto, es que estos objetivos son atendidos con diferentes intensidades según los regímenes dominantes, ya que en gran medida la efectividad del Estado de bienestar acabará dependiendo de la concepción previa que se tenga de cómo deben satisfacerse las necesidades sociales (Bandrés, 1994).

En relación a su implementación y garantía, esta cuestión se concreta y materializa a través del desarrollo de una serie de planes y programas integrales. Con ello se persigue garantizar el desarrollo social, la protección y/o promoción de igualdad de oportunidades de determinados colectivos a los que la Constitución, los Estatutos de Autonomía y sus desarrollos normativos protegen de forma específica.

En el caso concreto que nos ocupa, referido a la educación, esta se contempla en mayor o menor medida desde todos los objetivos y de la misma forma, se aborda de forma transversal por todos los planes y programas que se ponen en marcha, ya sea de forma directa o tangencial. Pero, en cualquier caso, ocupa un lugar relevante tanto en su puesta en marcha como en el logro de sus objetivos.

2.4. Pilares del Estado de bienestar: especial incidencia en la educación.

El Estado del Bienestar español está compuesto de tres pilares básicos: educación, sanidad y pensiones. Los cuales se sustentan en la Constitución Española de 1978, que dedica varios artículos en referencia al Estado del Bienestar. Entre otros se encuentra, el artículo 27, que regula los principios generales en materia educativa; el artículo 41, que establece un régimen público de Seguridad Social; y el artículo 50, mediante el cual los poderes públicos garantizarán un sistema de pensiones. A estos, hay que sumar el derecho al trabajo, pues el acceso a gran parte de estos derechos sociales está ligado a la posesión de un empleo (Fernández-García y Andrés-Cabello, 2015b).

La Constitución Española, establece en su título VII, artículo 131, que será el Estado, mediante ley, quien podrá planificar la actividad económica general para atender a las necesidades colectivas, equilibrar y armonizar el desarrollo regional y sectorial y estimular el crecimiento de la renta y de la riqueza y su más justa distribución.

El derecho a la Educación es, junto a la Seguridad Social, la Sanidad y los Servicios Sociales, una conquista del Estado de Bienestar Social moderno, para cuyo éxito ha resultado fundamental la aplicación del principio de “igualdad de oportunidades” para todas las personas. Es por ello, por lo que podemos afirmar que una sociedad es más avanzada cuanto más eficiente

es en la extensión de sus sistemas de protección social, esto es, más capaz de dar respuesta al mayor número posible de colectivos en situación de desventaja (Huete, 2018).

A pesar de ello, y como es lógico, estos pilares del Estado de bienestar han sufrido diversas modificaciones fruto de los cambios normativos y la evolución de las sociedades. En el caso de la educación, que es tema central que nos ocupa en este artículo, la forma en que se ha concebido y articulado este pilar ha pasado por cinco grandes cambios, correspondientes a las grandes y más relevantes reformas del sistema educativo y sus leyes desde la democracia hasta nuestros días: (1) la Ley Orgánica reguladora del Derecho a la Educación (LODE) 8/1985 en 1990; (2) la Ley de Ordenación General del Sistema educativo LOGSE; (3) la Ley Orgánica de la Calidad de Educación de 2002 (LOCE) que fue reemplazada por (4) la Ley Orgánica de Educación de 5/2006 (LOE). Y por último (5), la Ley Orgánica Mejora Calidad Educativa 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE).

Cada una de ellas cuenta con una serie de elementos de diversa índole (objetivos, gasto público, demandas sociales, factores sociopolíticos etc.) que suponen una concepción poliédrica y sobre todo cambiante de la educación como pilar del Estado de bienestar, el cual repercute de forma directa en el tipo de individuos y sociedad que se configura. Así pues, nos encontramos con propuestas normativas en materia de educación que han supuesto y enfatizado en aspectos tan diversos como: la universalidad y gratuidad de la educación pública; la reestructuración de la enseñanza secundaria; el énfasis de la productividad; el auge de las escuelas concertadas; el trabajo por la calidad; la equidad y atención a la diversidad, así como el interés por los resultados, la medición y la competitividad.

Por tanto, desde nuestra propuesta inicial y tal como iremos desgranando a lo largo de este trabajo, la educación es uno de los pilares clave del Estado de bienestar pues partimos de la existencia de una correlación positiva entre la mejora del nivel educativo y el avance del bienestar social, asegurando que la educación de calidad pensada para todas las personas es la mejor forma de garantizar la igualdad de oportunidades y elemento clave para el logro del resto de aspectos que configuran el Estado de bienestar, puesto que dota a los individuos de las herramientas conceptuales, reflexivas, críticas, actitudinales y valores esenciales para un desarrollo social justo.

2.5. Situación actual del Estado de bienestar.

Es complejo hablar de una situación concreta del Estado de bienestar, pues se trata de un aspecto que se encuentra en continua transformación, fruto de la conexión de una enorme variabilidad de factores. No obstante, para conocer el nivel de desarrollo del Estado de Bienestar en España, Navarro (2004) destaca dos indicadores, fundamentalmente. Por un lado, el porcentaje de la población adulta que trabaja en dichos servicios, es decir, en sanidad, en educación y en servicios de ayuda a la familia y otros servicios personales. Y por otro lado, según la cantidad

de fondos públicos del Estado para mejorar el bienestar de la población, que se mide como porcentaje del PIB.

Si hacemos una valoración general debemos destacar que el Estado de Bienestar se ha debilitado en España en mayor grado que en los países de la Unión Europea, que tienen unos niveles de gasto social de casi siete puntos de PIB más que España (Sanz, 2008). Si nos centramos en la educación como pilar fundamental del Estado de Bienestar y objeto de nuestro trabajo, esta representa un gasto público de los más bajos de la Unión Europea según señalan diversas fuentes entre otras, el Informe de la Comisión Europea (2018 y 2019) en los que se afirman que los avances menos destacados han sido en políticas sociales, especialmente a lo que se refiere a educación. Y de la misma forma apuntan, que el gasto en educación sigue siendo bajo a pesar de que en 2016 el gasto de las administraciones públicas en educación se incrementó ligeramente, hasta alcanzar el 9,5 % del gasto total, pero sigue por debajo de la media de la UE (10,2%) y del nivel máximo alcanzado en 2009 en porcentaje del PIB (4 % en 2016 frente al 4,6% en 2009).

Además, los gastos de las familias en educación aumentaron un 34% entre 2009 y 2016 (INE, 2017b). Esto puede ser problemático para las familias con renta baja, especialmente teniendo en cuenta el bajo nivel general de ayuda a la renta que perciben. Por otro lado, los desacuerdos políticos, incluidos los relativos al nivel de gasto, contribuyeron a la ruptura de las negociaciones sobre una amplia reforma de la educación que habían comenzado en 2016.

Otra de las consecuencias de este panorama está referida a la división de la escuela privada y pública con la consecuente polarización social del sistema educativo, cuya falta de diversidad social empobrece no sólo a los estudiantes al no convivir con la diversidad de su entorno y adquiriendo por tanto unas habilidades y conocimientos poco representativos de la realidad social, sino que también supone un desarrollo social injusto y desigual (Navarro, 2004).

Según un artículo publicado por el diario “El confidencial” el gasto en educación se encuentra en mínimos históricos desde 1998. De acuerdo al último anuario estadístico ministerial, con datos del curso 2016-2017, España dedicó un 4,22% del Producto Interior Bruto (PIB) a la educación en 2016, el porcentaje más bajo de la serie histórica. Asimismo, las diferencias del gasto público en materia educativa entre comunidades autónomas son de hasta un 63% siendo el País Vasco el que tiene mayor presupuesto y Madrid, la autonomía que menos gasta según publican diversos diarios (El confidencial, Agencia EFE, ABC, El País, Europa Press). Lo que supone desigualdad territorial y diferencias significativas en términos de igualdad de oportunidades y garantías del derecho a la educación, como uno de los pilares del Estado de bienestar de nuestro país.

En definitiva, el mantenimiento del Estado de bienestar social, esto es, la conveniente

asistencia médica, el derecho a la educación, las prestaciones por desempleo y las pensiones por jubilación,... y otras ayudas estatales igualmente necesarias, se convierten en un indudable desafío diario para la Administración que ha de hacer frente a multitud de dificultades de diversa índole al respecto (De Villodres, 2002). Al mismo tiempo se configura como un elemento clave y diferenciador para maximizar el principio de igualdad de oportunidades y una mayor equidad social.

2.6. Retos y desafíos del Estado de bienestar.

Los retos en las sociedades del bienestar del siglo XXI son numerosos y complejos: el pleno empleo, la solidaridad, el futuro sostenible y las prestaciones sociales universales, gratuitas y de calidad en materia de educación y sanidad; entre otros, son retos que surgen básicamente, como consecuencia de los cambios a los que se ve sometida la población humana. Pero de entre todos estos desafíos destaca el interés y la preferencia por la universalidad y calidad de la educación, al considerar que las sociedades bien formadas son las que mejor podrán garantizar el resto de logros (Coca y Rego, 2015).

Otro de los retos se enmarca en la lucha contra la pobreza. Según la UNESCO (2011), los individuos de sociedades empobrecidas son menos capaces de resolver dificultades o problemas, debido entre otras cuestiones al deterioro cognitivo. Por tanto, la sociedad a la que pertenecen o no progresa o se va degradando progresivamente. De manera que, el verdadero desarrollo es el estable y sólo puede alcanzarse cuando va acompañado de una reducción progresiva de la pobreza y de las clases menos favorecidas, es decir, cuando se avanza hacia el progreso a través de la generación de igualdad de oportunidades y se lucha contra la injusticia (Coca y Rego, 2015).

Todas las cuestiones planteadas suponen una nueva filosofía en el bienestar, que pretende consolidar nuevos sistemas públicos para la cobertura de necesidades sociales básicas orientados hacia el reconocimiento de derechos sociales universales y la potenciación de la prevención de las situaciones de necesidad, hacia el desarrollo social y humano. Estas políticas van abriéndose camino progresivamente, forzando el pacto social originario hacia una nueva política de Bienestar Social basada en la condición de ciudadanía independientemente de la condición laboral de las personas (Pinilla, 2002).

Siguiendo a Pinilla (2002), la autora establece que los principales retos a los que se enfrenta nuestro Estado de Bienestar son los siguientes:

1. La universalidad.
2. La garantía de los derechos y prestaciones.
3. El abordaje de los cambios sociales.

A todo lo expuesto hasta ahora en relación a los desafíos del Estado de bienestar añadimos dos retos más, que a nuestro parecer, engloban en sí mismos o ejercen por su naturaleza, de elemento transversal en la consecución de los expuestos hasta ahora.

- El primero de ellos se circunscribe a través del concepto de inclusión, pues entendemos que desde sus planteamientos de base se encuentran las claves para garantizar la igualdad de oportunidades y combatir las desigualdades de diversa índole. Al entender que para que exista reconocimiento, participación y, en consecuencia, la garantía de derechos, se debe intervenir en el entorno, en el contexto y en definitiva en todos aquellos elementos que suponen una barrera para el desarrollo óptimo, adecuado e íntegro de todas las personas.

Según la Agencia Europea para las Necesidades Educativas Especiales y la Inclusión Educativa (2017), ningún colegio cuenta con un sistema plenamente inclusivo donde el 100% del alumnado asiste a aulas ordinarias y recibe educación junto a sus compañeros al menos en el 80% del horario. En algunos países se ha logrado un índice de asignación inclusiva entre el 92% y el 99,5%. Esto nos permite interpretar que podemos estar cerca de un sistema plenamente inclusivo.

- Por otro lado, la importancia de la sostenibilidad. Se debe actuar conforme al marco general que nos ofrecen los Derechos Humanos y todos los documentos de referencia que derivan de ellos: Convenciones, Tratados, Declaraciones, Estrategias, etc. En este sentido desde los Objetivos de Desarrollo Sostenible, nos marcan un plan estratégico a través de 17 retos orientados a combatir la pobreza, luchar contra la desigualdad y la justicia entre otros... De manera que se configura así un entramado de acciones y propuestas estrechamente vinculadas y coherentes entre sí.

Por lo tanto, el principal reto o desafío al que nos enfrentamos en torno al Estado de bienestar es potenciarlo y consolidarlo; pues tal y como han demostrado sobradamente García-Fernández y Andrés-Cabello (2015a), es un instrumento clave para construir sociedades más igualitarias y justas. Asimismo, las políticas públicas basadas en la igualdad, la solidaridad y la cohesión social, se han mostrado como las herramientas más eficaces para lograr el bienestar de los ciudadanos y para conseguir sociedades con un futuro mejor, lo que se traduce en sociedades con un mayor potencial (educación), más sanas (sistema sanitario), con un futuro digno (sistema de pensiones) y más justas con todas las personas (servicios sociales).

3. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA COMO PILAR FUNDAMENTAL DEL ESTADO DE BIENESTAR.

3.1. Planteamiento de partida.

Desde una perspectiva general, la educación potencia a los individuos como parte de una sociedad solidaria formándolos para asumir responsabilidades tomando actitudes, y con capacidades y habilidades para incorporarse al mundo laboral y contribuir a una mejor sociedad (Kruss et al., 2015). La Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE) (2019), demuestra que hay una correlación y relación positiva entre el nivel de educación de los ciudadanos y aspectos como la salud, la calidad de vida o la felicidad de los integrantes de un país donde un determinado sistema educativo facilita el progreso y evolución social.

Por lo tanto, como comentábamos al inicio, uno de los objetivos que pretendemos conseguir con este trabajo es poner de manifiesto la importancia de la educación en el desarrollo del Estado de bienestar, pero bien es cierto, que para que se produzca el resultado esperado de esta analogía, no podemos abordar la educación desde cualquier forma o planteamiento. La inclusión se presenta en la actualidad como el modelo educativo más adecuado y óptimo capaz de conseguir los resultados deseables en coherencia con los preceptos hasta ahora planteados. Así pues, sobre la argumentación de esta hipótesis se estructura esta segunda parte de este trabajo.

3.2. Delimitación conceptual.

Para abordar el término de educación inclusiva debemos ser conscientes de la naturaleza dilemática de este proceso (Dyson y Milward, 2000) así como de la confusión que existe sobre esta cuestión (UNESCO, 2005). No obstante, es importante partir de una clarificación conceptual mínima que nos sirva de marco de actuación.

De las diferentes fuentes bibliográficas consultadas para realizar una aproximación conceptual en torno a este proceso, destacamos aquellas en las que se hace especial hincapié en la repercusión social que supone la educación inclusiva, por ser uno de los elementos centrales de este trabajo (Stainback y Stainback, 1990; Laluevein, 2010; Blanco, 2008; Acedo, 2008; UNESCO, 2005, 2008; Booth y Ainscow, 1998, 2000; Echeita, 2008). La filosofía de la inclusión defiende una educación eficaz para todas las personas, en la que se deben satisfacer las necesidades de todos los estudiantes sean cuales fueren sus características personales, psicológicas o sociales (Howe, 1996; Slee, 1996; Kerzner y Gartner, 1996). Se trata, por tanto, de establecer los cimientos para que la escuela pueda educar con éxito a la diversidad de su alumnado y colaborar en la erradicación de la amplia desigualdad e injusticia social, ofreciendo calidad de vida e inclusión real para todas las personas.

A modo de síntesis, exponemos la siguiente tabla de Booth, Nes y Stromstad (2003) en la que han resumido las principales dimensiones o lecturas que subyacen a la aspiración de una educación más inclusiva y que nos permite apreciar la amplitud de un marco de acción que sobrepasa, como venimos diciendo, el aspecto puramente educativo y abarca la repercusión social al encontrar la respuesta educativa apropiada para alcanzar la calidad de vida y el bienestar social del que venimos hablando.

Tabla 1. Delimitación conceptual sobre educación inclusiva.

Inclusión significa:	Consecuencias:
Diversidad y, por lo tanto:	<ul style="list-style-type: none"> • La inclusión no tiene que ver con ningún grupo de alumnos en particular, pero les concierne a todos los alumnos en la escuela. • La diversidad es un valor. • Hay que minimizar la categorización.
Aprendizaje y participación y, por lo tanto:	<ul style="list-style-type: none"> • Implica remover las barreras para el aprendizaje y la participación que afectan al profesorado tanto como a los alumnos. • Supone la participación en la vida académica, social y cultural de la comunidad a la que pertenece la escuela local. • Implica el derecho de todos los estudiantes a aprender.
Democracia y, por lo tanto:	<ul style="list-style-type: none"> • Todas las voces deberían ser oídas. • La colaboración es esencial en todos los niveles.
La escuela como totalidad y, por lo tanto:	<ul style="list-style-type: none"> • Las barreras para el aprendizaje y la participación aparecen en todos los aspectos de la escuela. • No deberían ser consideradas las primeras aquellas que existen dentro de los aprendices individuales. • Todos son aprendices: profesores, miembros de la administración y los servicios, estudiantes y miembros de la comunidad. • Inclusión no es sólo acerca de las prácticas escolares, sino también respecto a la cultura y a las políticas de las instituciones educativas en todos los niveles del sistema. • Es la escuela como sistema la que tiene que cambiar.
Un proceso que afecta a la sociedad en su conjunto y, por lo tanto:	<ul style="list-style-type: none"> • La inclusión y la exclusión educativa están relacionadas con la justicia para todos en la sociedad. • Es una cuestión política y, por lo tanto, conflictiva. • Es un proceso continuo, no un estado que pueda ser alcanzado, ni un certificado que una vez que se adquiere no se puede perder.

Fuente: Booth, Nes y Stromstad (2003: 168).

En definitiva, entendemos que la educación inclusiva contribuye directamente al logro de determinados fines sociales sobre los que tiene responsabilidad y actúa como principal agente de socialización en correspondencia con los principios propios de un modelo social basado en los derechos humanos. De esta manera, podemos definir la educación inclusiva como: “un proceso pedagógico y ético, orientado al logro de una estructura social justa, lo que supone ofrecer a todas las personas sin distinción, un tratamiento educativo equitativo y adecuado a sus características personales de diversa índole, actuando conforme al derecho a la educación” (Medina, 2017).

3.3. Beneficios y ventajas de la educación inclusiva como garantía del Estado de bienestar.

Llegados a este punto es importante justificar qué supone la educación inclusiva con respecto al resto de propuestas educativas pasadas o modelos imperantes para entenderla como el planteamiento educativo clave entre los pilares del sistema educativo.

Nos centraremos en aquellos aspectos, que tal y como hemos contemplado anteriormente, tienen relación con la repercusión social y su incidencia en el logro de un Estado de bienestar social.

En primer lugar, se expone que la finalidad de la inclusión es más amplia que la de la integración u otros modelos educativos ya que vela por hacer efectivo a toda la población el derecho a una educación de calidad (Cobo y López, 2012). Y para esto, se centra en pautas de actuación orientadas como bien señalan Arnáiz (2003) y Moriña-Díez (2002), en la resolución de problemas en colaboración, la equidad, cooperación y solidaridad, entre otras. Fomentando la valoración de las diferencias y entendiéndolas como una oportunidad de enriquecimiento mutuo para todos los agentes de la sociedad.

En segundo lugar, en la inclusión las necesidades de todos y cada uno de los miembros de la comunidad educativa se convierten en necesidades de la escuela y se opta por un proyecto común, al tiempo que se adopta una serie de valores y actitudes que van cuajando en una cultura común de apoyo mutuo, de modo que todos puedan sentirse valorados y aceptados como pertenecientes a una única comunidad y valiosos para la misma. La inclusión trasciende en el ámbito de la escuela y de la educación porque supone un pensamiento social transformador, llegando a constituir una verdadera filosofía de la inclusión a todos los niveles. La inclusión, por tanto, tiene relación con el desarrollo de sociedades que acogen la diversidad y desde este punto de vista la educación inclusiva propone una ética basada en la participación activa, social y democrática y, sobre todo, en la igualdad de oportunidades; es decir, la educación inclusiva forma parte de un proceso de inclusión social más amplio (Parrilla, 2002).

En tercer lugar, en base a la literatura científica sobre el objeto de estudio (Stainback y Jackson, 1999; Giné, 2001; Blanco, 2010; Echeita y Sandoval, 2002; Arnáiz, 2003; Echeita, 2008; Muntaner, 2010) podemos clasificar los objetivos de la educación inclusiva en tres grandes líneas de actuación que suponen beneficios o ventajas directamente relacionados con el Estado de bienestar y son las referidas a lo siguiente:

- Promover la justicia.
- Trabajar con sentido de comunidad.
- Lograr una educación de calidad.

Por último, resulta imprescindible señalar las reflexiones de Huete (2018) referidas a la inclusión educativa y su estrecha relación en la promoción de un desarrollo social justo y equitativo.

En primer lugar, expone el protagonismo actual de los sistemas de enseñanza como escenarios promotores de la segregación. Para el autor, la escuela es mucho más que una herramienta para impartir conocimiento, es un agente de socialización clave que reparte capital cultural, modelos de comportamiento, relaciones personales, vínculos, expectativas sobre la propia vida y la de quienes nos rodean. Por tanto, un sistema educativo que se configura y estructura sobre las premisas de la inclusión se convierte en un elemento fundamental para facilitar la inclusión social adaptada, productiva, relevante, significativa y realizada en sociedad. Además, el desarrollo de actitudes inclusivas en la escuela, esto es, en el profesorado, alumnado y demás agentes escolares, contribuye a prevenir la exclusión social en otros ámbitos de la vida comunitaria.

3.3. Respaldo normativo.

Tras haber ofrecido un marco argumental bibliográfico, consideramos oportuno valorar el respaldo jurídico, normativo que existe en torno a esta cuestión. Para ello, analizaremos lo expuesto en los tratados, declaraciones, convenciones e informes, que aportan base legal y protección jurídica al derecho de todas las personas a una educación inclusiva, así como las razones que justifican su idoneidad en la implementación.

Partimos de la calificación general expuesta por Operti y Guillinta (2015) acerca de que el derecho a la educación es un derecho humano fundamental, que ocupa un lugar central en el núcleo de los derechos humanos y resulta vital e indispensable para el logro de otros derechos. De manera que la consecución de este derecho, se convierte en uno de los retos morales más grandes de nuestro tiempo. De ahí que el derecho a la educación, en sus diferentes dimensiones, sea incorporado en las Constituciones y en la legislación de todos los Estados Miembros, para que pueda ser gozado por cada individuo y por toda la sociedad en su conjunto. Asimismo, la UNESCO (2007) ha enfatizado en este sentido que “la educación es un derecho humano fundamental y un bien público porque gracias a ella nos desarrollamos como personas y como especie, contribuyendo al desarrollo de la sociedad”.

De forma más específica, otros autores como Dávila y Naya (2011) entienden que concretamente la educación inclusiva es uno de los testigos actuales de valores, ideas y exigencias del derecho de todas las personas a una buena educación. Amparada en aquella primera versión de los Derechos Humanos, que han sido redefinidos al filo de profundos cambios sociales, políticos y educativos ocurridos desde entonces.

Por su parte, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas en 1985, definió las obligaciones del Estado en torno al derecho a la educación, mediante la identificación de cuatro dimensiones clave: la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad y la adaptabilidad. Unas dimensiones perfectamente extrapolables para la creación de un sistema educativo inclusivo (Operti y Guillinta, 2015).

Y es que, no cabe duda que el derecho a la educación engloba, supone y lleva implícito el derecho a la educación inclusiva, pues el derecho de todas las personas a la educación, sólo se entiende desde la garantía que ofrece la educación inclusiva, ya que, entre otros motivos contempla todas las cuestiones expuestas en los Derechos Humanos, como base del derecho a la educación. En este sentido desde el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH, 2013) se reconoce la educación inclusiva como la modalidad más adecuada para que los Estados garanticen la universalidad y la no discriminación en el derecho a la educación. Dicha propuesta se reafirma en el Informe del Relator Especial sobre el Derecho a la Educación (Muñoz, 2007) el cual manifiesta que:

“los marcos programáticos y jurídicos de derechos humanos existentes reconocen claramente que la educación inclusiva constituye un elemento indispensable del derecho a la educación”.

Dentro del movimiento mundial guiado por la UNESCO de Educación para Todos (1990), nos encontramos con un compendio de documentos y estrategias de actuación fundamentales para el desarrollo de la educación inclusiva como los siguientes: la “Declaración de Salamanca” (1994) cuyo espíritu es una clara defensa a los preceptos de la inclusión educativa; el informe “Delors” (1996) que reconoce la educación clave para desarrollar la voluntad de vivir juntos, la cohesión social y de la identidad nacional así como para la promoción e integración de los grupos minoritarios; la Declaración de Dakar (2000) que reitera lo expuesto en la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) y en la Declaración de Jomtien (1990); la Conferencia Internacional de Educación (2008); las Directrices sobre Políticas de Inclusión en la Educación (2009); el Foro Mundial sobre la Educación (2015) y el Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo (2015). Todo este entramado documental, entre muchos otros, centran su atención en una educación de calidad que identifican, inequívocamente, con la educación inclusiva. Al tiempo que se configuran como mecanismos que contienen elementos declarativos y recomendaciones para entender que sólo desde el planteamiento que supone la educación inclusiva se garantiza no sólo el derecho a la educación sino la configuración de sociedades equitativas y justas, tal y como requiere el desarrollo de un Estado de bienestar social y moderno. A este respecto debemos aclarar que no todos los documentos a los que haremos referencia tienen la misma vigencia legal, pero todos ellos suponen recomendaciones a tener en cuenta para cualquier decisión relacionada con la inclusión educativa.

En último lugar, debemos destacar de forma expresa lo expuesto en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible que Naciones Unidas aprobó en septiembre de 2015 dado el carácter de actualidad e interés que suscita el mismo. En ella se afirma que los esfuerzos en nuestra materia se deben centrar en el acceso, la equidad, la inclusión y la calidad dentro de un enfoque del aprendizaje a lo largo de toda la vida y reconoce la inclusión y la equidad en la educación como la piedra angular de una agenda de la educación transformadora. Asimismo, nos recuerda que:

“No existe una fuerza transformadora más poderosa que la educación para promover los derechos humanos y la dignidad, erradicar la pobreza y lograr la sostenibilidad, construir un futuro mejor para todos, basado en la igualdad de derechos y la justicia social, el respeto de la diversidad cultural, la solidaridad internacional y la responsabilidad compartida, aspiraciones que constituyen aspectos fundamentales de nuestra humanidad común.”

4. CONCLUSIONES.

En conclusión, en las bases del Estado de Bienestar se encuentran conceptos como el de ciudadanía, cohesión social, solidaridad, universalidad, gratuidad y protección social, entre otros, que en realidad definen un modelo de sociedad, a mi parecer, el deseable y justo. Pero la realidad es que la fluctuación de factores tan diversos como los demográficos, económicos y políticos, provocan profundos cambios sociales que nos llevan a situarnos en otras bases conceptuales diametralmente opuestas a las anteriormente citadas como son: el individualismo, la competitividad, la cultura de la inmediatez y el hedonismo. Lo que provoca que el Estado de bienestar se vea cuestionado en su forma, necesidad, sostenibilidad y desafíos (Fernández-García y Andrés-Cabello, 2015b).

Por tanto, ante esta situación y con la necesidad imperiosa de revertir esta realidad, urge contar con un instrumento educativo potente, de calidad y coherente con los planteamientos y fines del Estado de bienestar. Y qué duda cabe tras el desarrollo de este trabajo, que esta cuestión sólo se puede abordar de forma eficaz y con garantías a través de la implementación en nuestro país de un sistema educativo realmente inclusivo.

5. BIBLIOGRAFÍA.

Acedo, C. (2008). Educación inclusiva: superando los límites. En C. Aedo (Ed) *Perspectivas*, 38 (1), 5-16.

Agencia Europea para las Necesidades Educativas Especiales y la Inclusión Educativa (2017). Estadística sobre educación inclusiva de la agencia europea. Recuperado de:

Alto Comisionado para los Derechos Humanos (ACNUDH). (2013). Construcción de Indicadores de Derechos Humanos: Experiencias Regionales. *México: UNHCHR*.

Arnáiz, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Málaga, España: Aljibe.

Bandrés, E. (1994) La redistribución en el Estado del bienestar: un enfoque contractual. En *La crisis del Estado del bienestar*, II Jornadas de Santiago de Compostela 3, 4, 5 febrero. Asociación Galega de estudios de economía do Sector Público.

Blanco, R. (2006). La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4(3), 1-15.

Blanco, R. (2008). *Marco conceptual sobre educación inclusiva*. Comunicación presentada en la Conferencia La educación inclusiva: el camino hacia el futuro, Ginebra.

Blanco, R. (2010). El derecho de todos a una educación de calidad. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 4 (2), 25-153.

Booth, T. & Ainscow, M. (Eds.) (1998). *From them to us. An international study of inclusion on education*. Londres, UK: Routledge.

Booth, T. & Ainscow, M. (Eds.). (2000). *Index for inclusion*. Brighton, UK: Centre for Studies on Inclusive Education.

Booth, T., Nes, K. & Stromstad, M. (Eds.) (2003). *Developing inclusive teacher education*. Londres, UK: Routledge Falmer.

Cobo, I. L., & López, I. G. (2012). Generación de entornos inclusivos desde la mejora de la eficacia escolar. *Revista de Educación Inclusiva*, 5 (2), 9-23.

Coca, J. R., & Rego, J. V. (2015). La confrontación entre aspiraciones y realidad en la sociedad del siglo XXI: sociedad del bienestar, tecnociencia y futuro. *Factótum: Revista de filosofía*, (13), 15-23.

Convención sobre los Derechos del Niño. (1989). Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. *Entrada en vigor*, 2.

Dávila, P., & Naya, L. M. (2013). *Derechos de la infancia y educación inclusiva en América Latina*. Ediciones Granica.

De la Luz Juárez, G., & Daza, A. S. (2003). Transformaciones en el estado de bienestar. *Análisis Económico*, 18(38), 277-295.

De Villodres, M. I. L. M. (2002). El Estado de bienestar social y la inserción del ciudadano en su estructura solidaria: planteamiento filosófico-jurídico y político. *Revista de Derecho Político*, (54).

Delors, J. (1996). Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI. *La educación encierra un tesoro*, 34.

Dyson, A., & Millward, A. (2000). *Schools and special NEEds: Issues of innovation and inclusion*. Sage.

Echeita Sarrionandía, G. (2008). Inclusión y exclusión educativa. “Voz y quebranto”. REICE - *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6 (2), 9-18.

Echeita Sarrionandía, G., & Sandoval Mena, M. (2002). Educación inclusiva o educación sin exclusiones. *Revista de educación*, 327, 31-48.

Fernández García, T. & Andrés Cabello, S. (2015a). Crisis y estado de bienestar: las políticas sociales en la encrucijada. *Tendencias & Retos*, 20(1), 119-132

Fernández García, T. F., & Andrés Cabello, S. (2015b). Crisis y estado de bienestar: Las políticas sociales en la encrucijada. *Revista Tendencias & Retos*, 20(1), 119-132.

Foro Mundial de la Educación. (2000). Declaración de Dakar. Educación y Cultura. *La educación para el siglo XXI*, 54, 38-43.

Giné i Giné, C. (2001). Inclusión y sistema educativo. Ponencia presentada en el III Congreso “*La atención a la diversidad en el sistema educativo*”, Universidad de Salamanca, Salamanca.

Howe, K.R. (1996). Educational ethics, social justice and children with disabilities. In C. Christensen & F. Rizvi (Ed.): *Disability and the Dilemmas of Education of Justice* (pp. 46-62). Buckingham, UK: Open University Press.

Huete, A. (31 de julio de 2018). “Sobre el falso debate de la educación especial”, una reflexión sobre el camino hacia la inclusión educativa. *Noticias Down España*. Recuperado de: <https://www.sindromedown.net/noticia/sobre-el-falso-debate-de-la-educacion-especial-una-reflexion-sobre-el-camino-hacia-la-inclusion-educativa/>

Kerzner, D. & Gartner, A. (1996). Equity requires inclusion: the future for all students with disabilities. In C. Christensen & F. Rizvi (Ed.): *Disability and the Dilemmas of Education of Justice* (pp. 145-155). Buckingham, UK: Open University Press.

Kruss, G., McGrath, S., Petersen, I. H., & Gastrow, M. (2015). Higher education and economic development: The importance of building technological capabilities. *International Journal of Educational Development*, 43, 22-31.

Laluvein, J. (2010). School inclusion and “community of practice”. *International Journal of Inclusive Education*, 14 (1) 35-48.

Medina García, M. (2017). *La educación inclusiva como mecanismo de garantía de igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad. Una propuesta de estrategias pedagógicas inclusivas*. Madrid: Ediciones CINCA.

Mishra, R. (1989) El Estado del Bienestar después de la crisis: los años ochenta y más allá. En R. Muñoz de Bustillo (ed.) *Crisis y futuro del Estado del bienestar*. Madrid: Alianza.

Moriña-Díez, A. (2002). El camino hacia la inclusión en España: una revisión de las estadísticas de Educación Especial. *Revista de Educación*, 327, 395-416.

Muntaner, J. J. (2010). De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo. Arnáiz Sánchez, P.; Hurtado, MD y Soto, FJ (Coords.), *25 Años de Integración Escolar en España. Murcia, España: Región de Murcia. Consejería de Educación, Formación y Empleo. Secretaría General. Servicio de Publicaciones y Estadística*.

Muñoz, V. (2007). El derecho a la educación de las personas con discapacidades. *Informe del Relator Especial sobre el derecho a la educación, Vernor Muñoz. Aplicación de la Proyecto Aprende: Práctica Formativa Innovadora*.

Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de los Derechos humanos. Recuperado de: <http://www.codhey.org/sites/all/documentos/Doctos/Transparencia/DecUnivDH.pdf>

Naciones Unidas (1966). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Recuperado de: <https://www.civilisac.org/civilis/wp-content/uploads/Pacto-Internacional-de-Derechos-Econ%C3%B3micos-Sociales-y-Culturales.pdf>

Navarro, V. (Ed.). (2004). *El estado de bienestar en España* (pp. 15-32). Madrid: Tecnos.

OCDE (2019). Education at a Glance 2019: OECD Indicators, OECD. DOI: <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/f8d7880d-en.pdf?expires=1571399263&id=id&acname=guest&checksum=CA37844DBDACF790E593F86F78FC9D03>

Opertti, R., & Guillinta, Y. (2015). La educación inclusiva: 48ª Conferencia Internacional de educación. *pp. de Educación*, 2 (1).

Parrilla, A. (2002). Acerca Del origen y sentido de la Educación Inclusiva. *Revista de Educación*. 327, 11-32.

Pinilla, M. P. L. H. (2002). El Sistema Público de Servicios Sociales: contribución del Trabajo Social, desafíos, oportunidades y estrategias. *Trabajo social hoy*, (1), 7-80.

Rodríguez Cabrero, G. (2004). *El Estado de Bienestar en España: debates, desarrollo y retos* (Vol. 251). Editorial Fundamentos.

Sanz, M. F. (2008). ¿Los pilares del Estado de bienestar del siglo XXI?. *Temas para el debate*, (159), 23-26. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2571746>

Slee, R. (1996). Disability, class and poverty: school structures and policing identities. In C. Christensen & F. Rizvi (Ed.): *Disability and the Dilemmas of Education of Justice* (pp. 96-118). Buckingham: Open University Press.

Stainback, W. C., & Stainback, S. B. (Eds.). (1990). *Support networks for inclusive schooling: Interdependent integrated education*. Baltimore, USA: Paul H Brookes Publishing Company.

Stainback, S. S., & Jackson, W. (1999). Hacia aulas inclusivas. En Stainback, S., & Stainback, W. (Ed.): *Aulas inclusivas* (pp. 83-101). Madrid, España: Narcea.

UNESCO (1990). Declaración mundial sobre educación para todos y marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje. Jomtien: UNESCO.

UNESCO (1994). Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales: acceso y calidad. Salamanca: UNESCO.

UNESCO (2005). Educación para todos. El imperativo de la calidad. París: UNESCO.

UNESCO (2007). Situación Educativa de América Latina y el Caribe: Garantizando la educación de calidad para todos. Buenos Aires: UNESCO.

UNESCO (2008). La Educación inclusiva: el camino hacia el futuro. Ginebra: UNESCO.

UNESCO (2009). Directrices sobre políticas de inclusión en la educación. París: UNESCO.

UNESCO (2011). Compendio Mundial de la Educación 2011. Comparación de las Estadísticas de educación en el Mundo. Enfoque de la Educación Secundaria. Montreal: UNESCO.

UNESCO (2015). Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo. Recuperado de: es.unesco.org/gem-report/

UNESCO (2015). Foro Mundial sobre la Educación. Educación de Calidad, Equitativa e Inclusiva, así como un aprendizaje durante toda la vida para todos en 2030. Transformar vidas mediante la educación. Incheon: UNESCO.

UNESCO (2016). United Nations. Transforming Our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development. 2012. Recuperado de: <https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/21252030%20Agenda%20for%20Sustainable%20Development%20web.pdf> (acceso, 24 julio, 2019).

Recursos electrónicos.

Escudero, J. (27_02_2019). El gasto público en educación se desploma y alcanza su punto más bajo en dos décadas. El confidencial. Recuperado de: https://www.elconfidencial.com/espana/2019-02-27/gasto-publico-educacion-pib-espana_1852158/

(18_09_2018) La diferencia de gasto público por alumno entre comunidades autónomas se eleva hasta los 2.824 euros. Europapress. Recuperado de: <https://www.europapress.es/sociedad/educacion-00468/noticia-diferencia-gasto-publico-alumno-comunidades-autonomas-eleva-2824-euros-20180918123722.html>

Silió, E. (17_05_2019). Madrid es la comunidad que menos invierte en educación pese a su riqueza. El País. Recuperado de: https://elpais.com/ccaa/2019/05/14/madrid/1557842765_406757.html

Agencia EFE (18_09_2018) Diferencias de hasta el 63% entre comunidades en gasto público en educación. Recuperado de: <https://www.efe.com/efe/espana/sociedad/diferencias-de-hasta-el-63-entre-comunidades-en-gasto-publico-educacion/10004-3752928>

Alcaraz, M. (18_09_2018). El gasto público en educación entre las comunidades autónomas tiene desigualdades de hasta un 63%. ABC. Recuperado de: https://www.abc.es/sociedad/abci-gasto-publico-educacion-desigual-entre-comunidades-autonomas-201809181224_noticia.html

Legislación citada.

Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29313 a 29424 Cita en texto: (CE 1978).

Ley Orgánica reguladora del Derecho a la Educación (LODE) 8/1985 en 1990.

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo.

Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa.

Recibido: 08/04/2019

Aceptado: 25/04/2019

LA EDUCACIÓN INFANTIL EN ALEMANIA.

MIGUEL MONTERO LANGE

Sistemas de dependencia europeos. Berlín.

mmontero@gmx.net

PALABRAS CLAVE

Educación infantil, políticas sociales, Alemania, Unión Europea.

RESUMEN

Alemania se encuentra inmersa en un profundo cambio demográfico y de los modelos familiares. En las últimas dos décadas, la educación infantil de 0-3 años, se ha convertido en uno de los instrumentos centrales de las políticas familiares alemanas, intentando impulsar una transición de unas políticas familiares de corte tradicional a otras más cercanas a postulados escandinavos. El Gobierno federal, los gobiernos regionales y los municipios han hecho un esfuerzo considerable para ampliar el número de plazas de la educación infantil y mejorar la calidad de la atención. Podemos constatar una similitud de las políticas alemanas y de las instituciones europeas aunque llama la atención la poca influencia que tienen sobre las políticas alemanas las recomendaciones e iniciativas de la UE en esta materia. Los motivos para este cambio de políticas familiares alemanas, centradas en apoyar a las familias tradicionales, son muy diversos. Además de adecuar las políticas públicas a las realidades sociales y, en concreto, al fuerte incremento de las parejas y los hogares monoparentales, la ampliación de la educación infantil trata de impulsar el empleo femenino, mejorar la conciliación familia / trabajo y combatir la pobreza infantil y la exclusión social.

KEYWORDS

Early childhood care, social policies, Germany, European Union.

ABSTRACT

Germany is immersed in a profound change in demographics and family patterns. In the last two decades, early attention has become one of the central instruments of German family policies, trying to promote a transition from traditional family policies to those that are closer to the Scandinavian postulates. The federal government, regional governments and municipalities have made considerable efforts to expand the number of early care places and improve the quality of care. There is a similarity between German policies and European institutions, although the EU's recommendations and initiatives in this area have little influence on German policies. There are many reasons for this change in German family policies, which focus on supporting traditional families. In addition to adapting public policies to social realities and, in particular, to the strong increase in single-parent couples and households, the expansion of early care aims to boost female employment, improve family/work conciliation and combat child poverty and social exclusion.

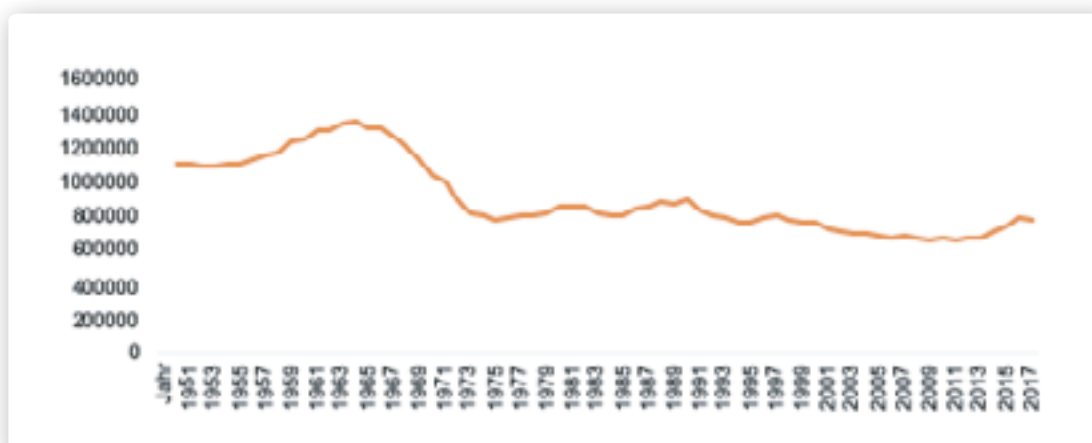
1. INTRODUCCIÓN.

Este artículo analiza la situación de la primera etapa de la educación infantil, es decir, la atención formal en escuelas infantiles de los menores de tres años en Alemania. El primer apartado trata la evolución demográfica y la situación de esta educación en Alemania. En el segundo apartado repasaré las políticas diseñadas para impulsar la educación infantil, la evidencia científica que legitima este cambio en las políticas familiares y el cambio de discurso público que las acompaña. El tercer apartado está dedicado a las políticas europeas, que presentan una sorprendente similitud con las alemanas. El cuarto apartado describe las deficiencias de las políticas alemanas y los retos que quedan por afrontar.

2.1. La evolución demográfica y el cambio de modelos familiares.

Alemania, al igual que el resto de los países de su entorno, afronta un profundo cambio demográfico. La cifra de nacimientos ha caído de 1.116.701 en 1951 hasta los 784.901 en 2017.

Gráfico 1. Nacimientos en Alemania, desde 1951 hasta 2017.



Fuente: Oficina Federal de Estadística, 2018.

Por otra parte, el colectivo de los menores de tres años ha caído gradualmente en las últimas décadas. Únicamente la reunificación alemana con la incorporación de la población de la ex-RDA, en 1990 y la entrada masiva de inmigrantes a partir de 2015, han ralentizado este proceso.

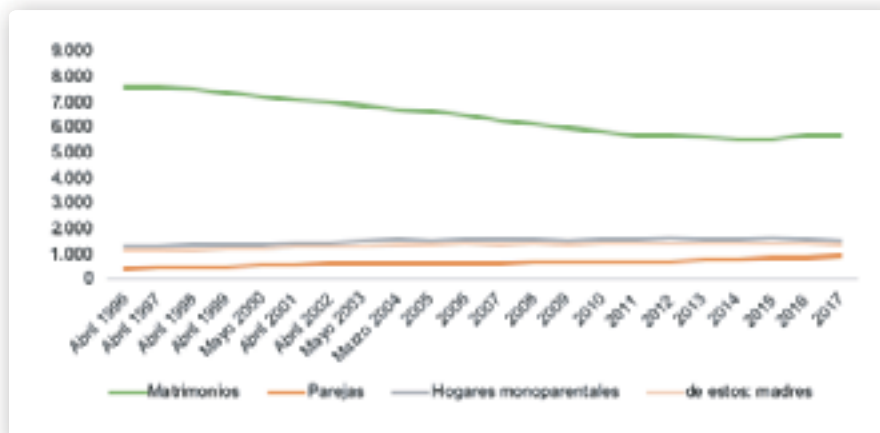
Gráfico 2. Menores de 3 años, por edades, desde 1970 hasta 2016.



Fuente: Oficina Federal de Estadística, 2018.

Otro fenómeno de interés en este contexto es el cambio de los tipos familiares. En 2015 un total de 13 millones de menores vivían en una familia. En los últimos años los modelos familiares se han diversificado considerablemente. Si bien la familia tradicional sigue siendo el modelo más extendido – 5,7 millones de matrimonios tienen hijos – es cierto que la pareja como modelo alternativo al matrimonio es un modelo que en los últimos 20 años prácticamente se ha duplicado, situándose en 934.000. 1,5 millones de personas adultas conviven en un hogar monoparental con un total de 2,3 millones de niños. La fuerte entrada de inmigrantes al país también ha tenido un impacto considerable en las características de las familias: una de cada tres familias tiene un trasfondo migratorio¹.

Gráfico 3. Modelos familiares, desde 1996 hasta 2017, en miles.

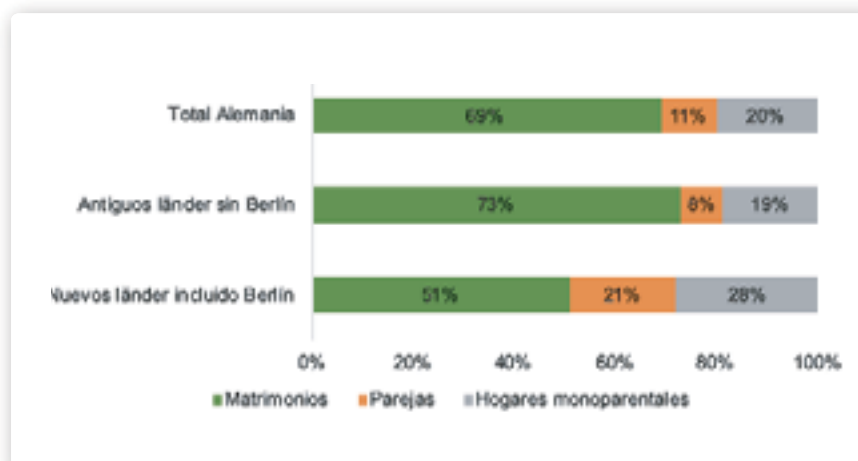


Fuente: Oficina Federal de Estadística, 2018.

¹Fuente: Oficina Federal de Estadística, 2018 https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/HaushalteFamilien/Tabellen/2_5_Familien.html

Sin embargo, la estructura familiar varía considerablemente entre las dos partes del país. El matrimonio tradicional está considerablemente arraigado en la antigua RFA, mientras que en la ex – RDA tiene un peso porcentual muy inferior.

Gráfico 4. Tipos de familias, 2015, %.



Fuente: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2017: 13.

2.2. La situación de la atención preescolar en Alemania.

En Alemania se aplican diversas fórmulas para la atención a los menores de cero a tres años, destacando las dos siguientes:

- **Atención en el hogar de la educadora (nidos):** La “madre de día” asume la atención de hasta cinco menores en su propio domicilio, aunque la legislación de algunos länder prevé un número mayor. Este tipo de atención está sujeto a una autorización previa que se suele conceder en función de la cualificación de la educadora y de la idoneidad de la vivienda. Ésta debe contar con suficiente espacio, materiales, juegos, dormitorios y disponer de espacios libres en su entorno inmediato.
- **Jardín de infancia:** Guarderías en las que se ofrece atención a menores de cero a tres años en grupos más grandes. Pueden ser concertadas o públicas de gestión directa. Existen además otras dos modalidades de educación infantil, la atención a menores en otros espacios adecuados a estos efectos y la atención en el propio hogar familiar. Sin embargo, su importancia en el conjunto de la atención es residual. Este tipo de atención no requiere una autorización administrativa.

El reparto de competencias para la educación preescolar entre los tres niveles administrativos (gobierno central, gobiernos regionales y municipios) es sumamente complejo. En el sistema alemán, la educación infantil no pertenece al ámbito educativo que es competencia exclusiva

de los gobiernos regionales, sino al de la asistencia social (öffentliche Fürsorge). El Tribunal Constitucional constató en 1998 que *“el núcleo del ámbito de las guarderías (...) sigue siendo el de la asistencia social con el objetivo de potenciar comportamientos sociales y, con ello, evitar de forma preventiva conflictos. El encargo educativo preescolar es secundario frente a las tareas de asistencia social. Por ello se ha de confirmar la pertenencia de la educación infantil unívoca al ámbito de la asistencia social de acuerdo al artículo 74, apartado 1, número 7 de la Ley Fundamental”*². Por lo tanto, la educación infantil pertenece al grupo de competencias concurrentes entre el nivel central y federal, reguladas por los artículos 74.1.7 y 72.1 de la Ley Fundamental (Deutscher Bundestag, 2016). El artículo 72 dice literalmente que *“En el ámbito de la legislación concurrente, los länder tienen la facultad de legislar mientras y en la medida que el Gobierno federal no haya hecho uso mediante ley de su competencia legislativa”*³. El gobierno central puede transferir a los municipios y a los gobiernos regionales fondos destinados a inversiones en la educación infantil pero en ningún caso a financiar los gastos corrientes. (Gerlach, 2010).

No obstante, esta doctrina es cuestionada por diversos expertos que reclaman que la educación infantil pase al ámbito de las políticas educativas (Deutscher Bundestag, 2016):

- a) El Gobierno Federal tiene competencias en materias legislativas de carácter básico, es decir, en todos los aspectos relacionados con la asistencia social: medidas encaminadas a que los municipios y los distritos mancomunados dispongan de ofertas de atención adecuadas para los menores de cero a tres años, la salvaguarda de los menores en los centros y la financiación de proyectos piloto en esta materia.
- b) Los gobiernos regionales tienen la obligación de trasponer la legislación federal. En algunos *länder* la competencia para la atención de este grupo ha sido asignada al Ministerio de Educación, en otros al Ministerio de Asuntos Sociales. Por lo tanto, las leyes que pueden aprobar los parlamentos regionales tienen que limitarse a desarrollar la normativa federal.
- c) Los municipios y los distritos mancomunados deben aplicar la normativa federal y la de los respectivos *länder*, que figuran como titulares de las guarderías públicas y acuerdan los conciertos con entidades privadas.

Esta dispersión de competencias ha llevado a una disparidad enorme de la oferta. Si bien no existen estándares de calidad homogéneos, todas las guarderías precisan de una autorización para su funcionamiento, supeditada a que el centro cumpla con diferentes requisitos relacionados con el tamaño de los grupos, la cualificación de los trabajadores y trabajadoras, el equipamiento de las instalaciones y el cumplimiento de normas en materia de higiene y sanidad (Busse y Gathman, 2018)

Las cuotas que los padres deben pagar por la educación infantil en Alemania son relativamente

²BVerfGE 97, 332 (342)

³<https://www.btg-bestellservice.de/pdf/80206000.pdf>

bajas en comparación al resto de los países de la OCDE (Stahl et al., 2018) y suelen estar ligadas a los ingresos. El Tomo VIII del Código Social, una normativa federal de obligada aplicación en todo el país, regula la infraestructura de apoyo y de atención a niños y jóvenes. De acuerdo al artículo 90 de dicho Tomo, los centros de atención de menores pueden cobrar cuotas si la carga económica es asumible por los padres. También en este ámbito las diferencias regionales son llamativas (Schmitz et al., 2017), ya que la competencia para determinar el coste de la educación infantil recae en los municipios y los gobiernos regionales. No solo difieren los criterios para calcular dichos importes sino que además muchas regiones han decidido eliminar las cuotas de los padres a partir de cierta edad y con independencia de los ingresos de los padres, mientras que otras regiones conceden una subvención fija en función de la edad de los menores. No existe consenso acerca del peso de las cuotas de los padres sobre el conjunto del gasto que genera la educación infantil. Algunos autores cifran esta aportación en el 20% (Busse y Gathmann, 2018: 9) otros en 14% (Nationaler Bildungsbericht, 2018). Schmitz et al. (2017) señalan que la carga media que suponen las cuotas para los hogares con ingresos bajos ha disminuido considerablemente. Esto podría ser un indicio de que muchos gobiernos regionales han pasado a determinar el importe de la cuota en función de los ingresos del hogar, beneficiándose de ellos sobre todo los hogares con ingresos muy bajos o cuyos miembros están en situación de desempleo.

2.3. La infraestructura de la educación infantil.

Los últimos datos disponibles reflejan la situación de la educación infantil a fecha 1 de marzo de 2018 (Bundesamt für Statistik, 2018). Un total de 789.600 niños menores de tres años contaban con una plaza en educación infantil. La tasa de atención se situó en el conjunto del país en el 33,6%, un ligero incremento de 0,5 puntos en términos interanuales. Sin embargo, en comparación a 2007 el incremento fue de 18,1 puntos, lo que demuestra la importancia de las políticas públicas en esta materia.

Las diferencias regionales entre la parte occidental y la oriental del país son considerables. Mientras que en Alemania oriental la cobertura era del 51,5% (+ 0,2 puntos en términos interanuales), en la parte occidental era del 29,4% (+0,6 puntos). Por regiones, la tasa de cobertura oscilaba entre el 57,1% en Sajonia-Anhalt y el 27,2% en Renania del Norte-Westfalia.

Tabla 1. Tasa de cobertura de la educación infantil, 2007 y 2018, menores de tres años y de tres a menores de 6 años, en %.

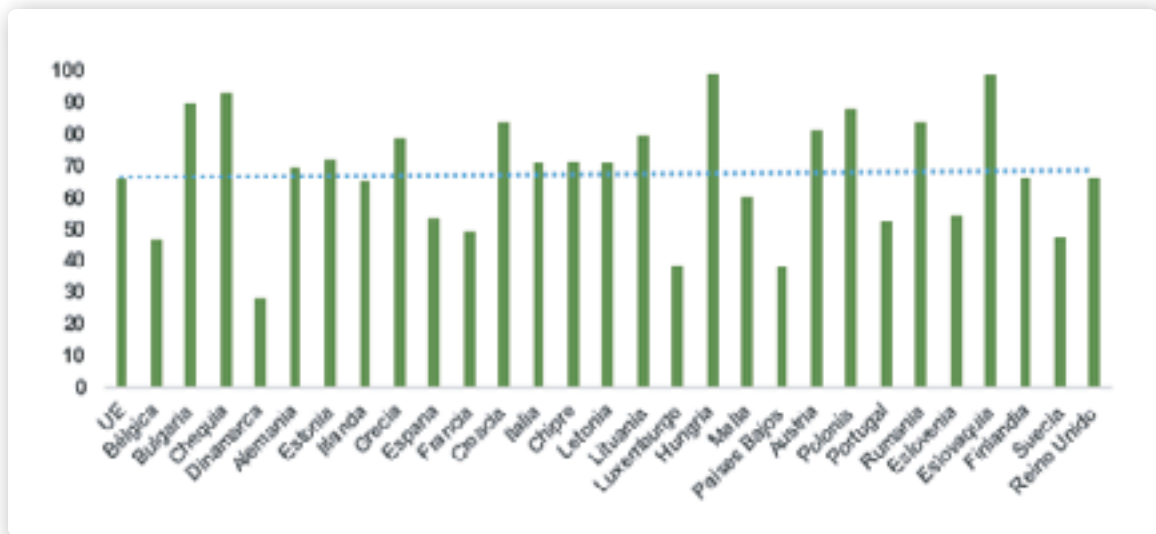
LAND	2007	2018	2007	2018
	Menos de 3 años		3 a menos de 6 años	
Baden-Wurtemberg	11,5	29,1	93,4	94,7
Baviera	10,7	27,5	87,7	92,2
Berlín	39,8	43,9	92,3	92,4
Brandenburgo	43,4	56,4	94,4	94,2
Bremen	10,5	28,4	85,4	88,4
Hamburgo	22,0	44,0	81,2	89,5
Hesse	12,4	30,6	91,1	92,2
Mecklemburgo	44,1	56,4	93,2	94,9
Baja Sajonia	6,9	30,9	83,8	92,8
Renania del Norte-Westfalia	6,9	27,2	85,8	92,0
Renania Palatinado	12,0	30,9	94,7	96,0
Sarre	12,1	28,6	93,9	92,8
Sajonia	34,6	50,9	93,8	95,2
Sajonia-Anhalt	51,8	57,1	93,0	93,0
Schleswig-Holstein	8,2	33,7	83,1	90,9
Turingia	37,5	54,0	95,9	96,0
Alemania	15,5	33,6	89,0	93,0
Antiguos <i>länder</i>	9,8	29,4	88,1	92,7
Nuevos <i>länder</i>	40,7	51,5	93,6	94,1

Fuente: Oficina Federal de Estadística, 2018 Bundesamt für Statistik, 2018: ZR8.

Las diferencias en el uso y la infraestructura de la educación infantil entre las dos partes de Alemania son considerables. La razón de esta diferencia radica en el hecho de que en Alemania oriental el empleo de la mujer se convirtió en un objetivo político. Esto ha sido determinante para lograr una mayor legitimación de la educación infantil en esas regiones, mientras que en la parte occidental, el modelo familiar dominante da prioridad a las responsabilidades familiares de la mujer, sobre todo a la de la atención de los hijos (Schober y Stahl, 2014).

Alemania se sitúa ligeramente por encima de la media de la UE en lo que se refiere al porcentaje de menores de tres años sin atención formal.

Gráfico 5. Menores de 3 años, sin atención preescolar formal, UE y Estados Miembro, 2017, %.



Fuente: Eurostat <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/tps00185>

Sin embargo existe una considerable diferencia de la tasa de cobertura en Alemania por tramos de edad. La tasa de atención de los niños de 2 años pasó del 61,9% al 62,9% mientras que la de los niños de 1 año cayó del 36,6% al 36,3% (Geis-Thön 2018).

De los 789.559 niños entre 0 y 3 años atendidos, un total de 665.302 acudían a una guardería y 124.257 a un nido, más de la mitad de los menores está siendo atendido por más de siete horas al día.

Tabla 2. Educación infantil 2017 y 2018, por modalidad.

	2017	2018
Total	762 361	789 559
en guarderías	645 077	665 302
en nidos	117 284	124 257
Atención por más de siete horas al día		
Total	425 751	443 029
en guarderías	373 978	388 706
en nidos	51 773	54 323

Fuente: Bundesamt für Statistik, 2018.

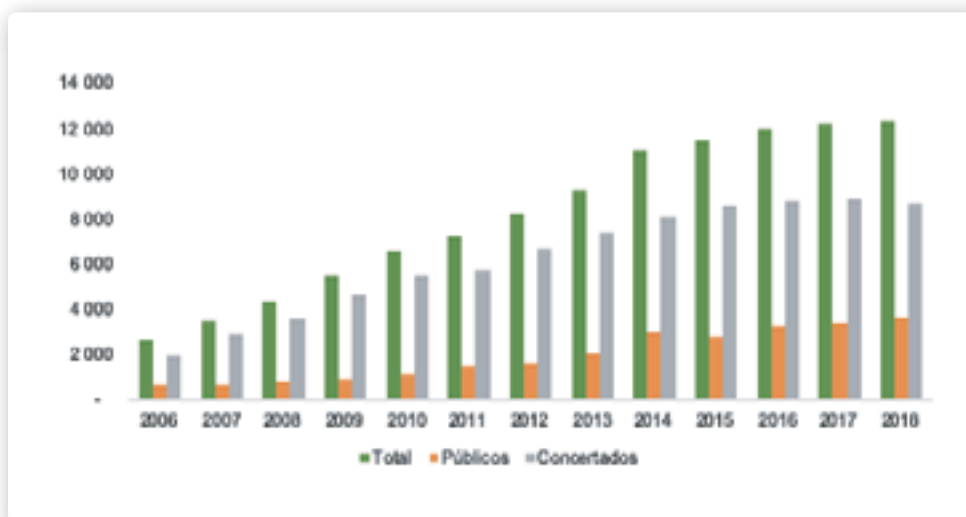
La preferencia por las guarderías y los nidos puede responder a motivos muy diferentes. En líneas generales, las guarderías se caracterizan por un mayor grado de profesionalidad del personal mientras que en los nidos el número de niños en los grupos es menor y por lo tanto el trato es más familiar (Geis-Thöne, 2018). Además, los nidos pueden ser un instrumento de intervención mucho más rápido de ejecutar para los municipios ya que los requisitos para iniciar su actividad son claramente inferiores a los que se les exigen a las guarderías. La importancia de los nidos para la infraestructura de educación infantil presenta importantes diferencias regionales, oscilando entre el 32,3% en Renania del Norte-Westfalia y el 2,3% en Sajonia-Anhalt.

Un reciente informe de la Fundación Bertelsmann (Bock, 2017) señala que la ratio educadores / niños en los nidos ha pasado de 1:4,8 en 2012 a 1:4,3 en 2016 y de 1:9,8 a 1:9,2 en las guarderías. Sin embargo, las diferencias regionales siguen siendo considerables. En 2016 la ratio en los nidos oscilaba entre 1:3,0 en Baden-Wurtemberg y 1:6,5 en Sajonia y en las guarderías entre 1:7,2 también en Baden-Wurtemberg y 1:13,7 en Meklemburgo Pomerania-Oriental. Si tomamos como referencia el nivel local, las oscilaciones son incluso mayores (nidos: 1:2,5 a 1:7,2; guarderías: 1:6,1 a 1:14,3).

El número de guarderías que atienden a niños entre 0 y 3 años ha pasado de 2.589 en 2006 a 12.368 en 2018, un incremento del 477,7%. El 70,4% de estas guarderías son concertadas. El número de guarderías concertadas ha pasado de 1.957 en 2006 a 8.704 en 2018 (+444,8%), el de las guarderías públicas de 632 a 3.664 (+579,7%).

La titularidad de las guarderías suele ser pública o del tercer sector, el peso del sector privado en la educación infantil es bajo.

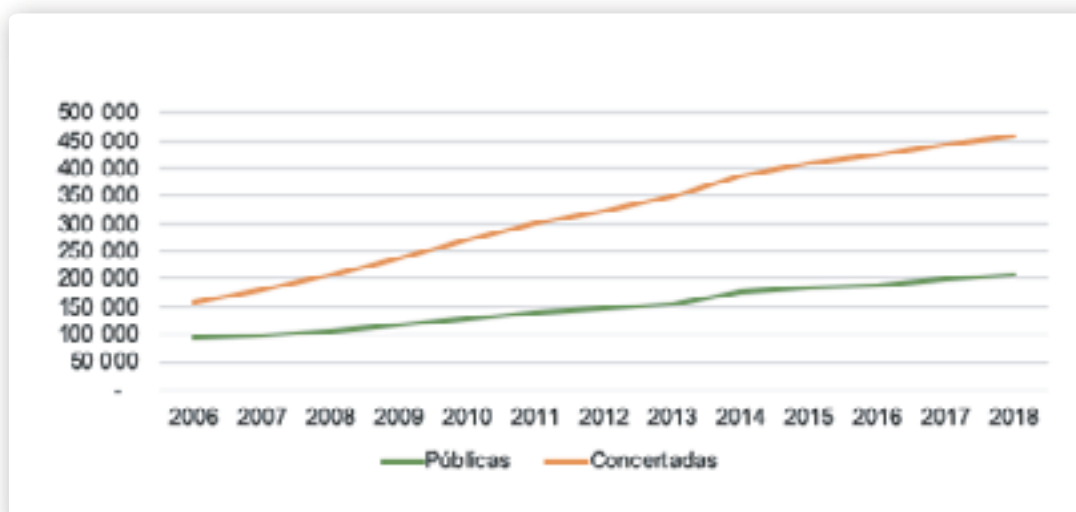
Gráfico 6. Titularidad de las guarderías, desde 2006 hasta 2018.



Fuente: Bundesamt für Statistik, 2018, 1.1.

Las guarderías concertadas atendían en marzo de 2018 457.766 niños entre 0 y 3 años, el 68,8% sobre el total, las públicas 207.536, el 31,2%.

Gráfico 7. Menores de tres años atendidos por guarderías públicas y concertadas.



Fuente: Bundesamt für Statistik, 2018, ZR5.

3.113 de las 3.664 guarderías públicas son municipales, 1.295 de las guarderías concertadas pertenecen a la empresa privada y 7.409 al sector no empresarial. En el sector no-empresarial destacan algunas organizaciones del Tercer Sector como el Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband con 1.215 guarderías, la iglesia protestante con 1.044 y la iglesia católica con 765 guarderías. 68,8% sobre el total, las públicas 207.536, el 31,2%.

Tabla 3. Guarderías por titularidad.

PÚBLICOS					CONCERTADA			
Total	De estos				Total	Empresa privada		
	Gestor local	Mancomunidad	Gobierno regional	Municipio		Filial empresarial	Empresa individual	Otra forma jurídica
3.664	502	14	83	113	1.295	110	722	463

GUARDERÍAS POR TITULARIDAD										
Total	Concertada									
	Sector no lucrativo									
	AWO	DPW	Cruz Roja	Iglesia protestante	Iglesia católica	Iglesia judía	Otras iglesias	Organizaciones jóvenes	Otras entidades	Otra forma jurídica
7.409	375	1.215	202	1.044	765	13	30	2	3.763	463

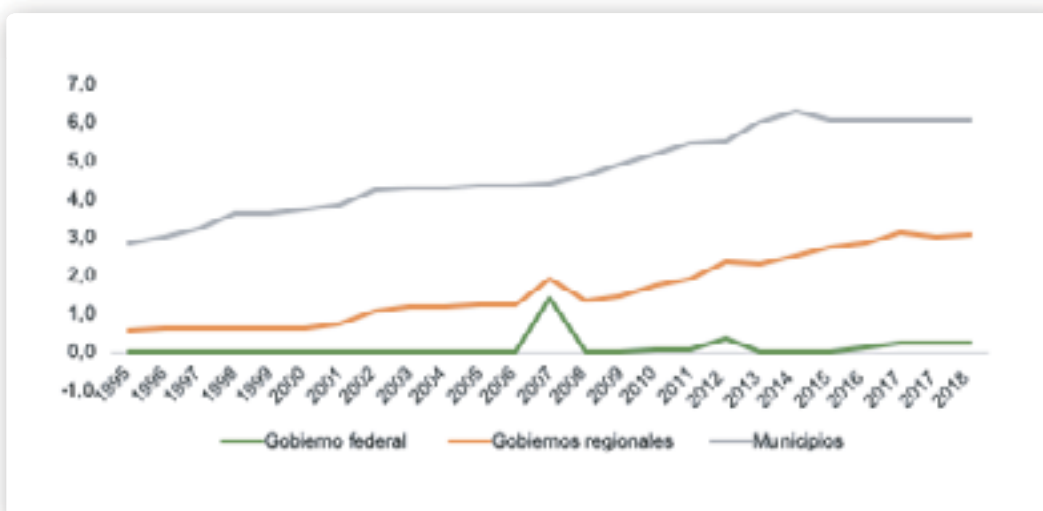
AWO: Arbeiterwohlfahrt, DPW: Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband.

Fuente: Oficina Federal de Estadística, 2018, T1.

En cuanto al gasto destinado a la educación infantil, Rodríguez-Modroño y Matus-López (2018) recuerdan que en los años más duros de la crisis económica solamente Alemania y Polonia no redujeron su gasto en políticas familiares y de cuidados a la infancia.

En 2018 los municipios destinaron una media del 6,1% de sus presupuestos en la atención de menores, los gobiernos regionales el 3,1% y el Gobierno federal el 0,2%.

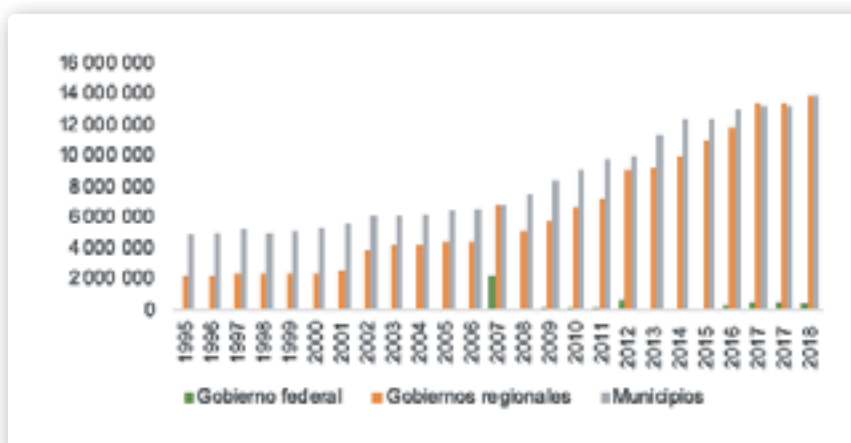
Gráfico 8. Gasto en atención menores, Gobierno federal, gobiernos regionales y municipios, porcentaje sobre el total del presupuesto respectivo, desde 1995 hasta 2018.



Fuente: Bundesamt für Statistik, 2018a, 4.1.

En cifras reales los entes locales dedicaron 13.820 millones de euros a la atención de menores, los gobiernos regionales 13.863 millones y el Gobierno federal 400 millones. de menores, los gobiernos regionales el 3,1% y el Gobierno federal el 0,2%.

Gráfico 9. Fondos públicos destinados a la educación infantil, en miles de euros.



Fuente: Bildungsfinanzbericht 2018b: 45.

A pesar de que la financiación de los servicios de atención y apoyo para niños y jóvenes corre a cargo de municipios y gobiernos regionales, el Gobierno federal ha destinado considerables fondos a la ampliación de la red de la primera etapa de educación infantil. En 2007 creó un fondo especial de 2.150 millones de euros para apoyar a los gobiernos regionales en la financiación de la creación de puestos adicionales de educación infantil. En 2013 este fondo se complementó con 580,5 millones de euros para la creación de 30.000 plazas adicionales de educación preescolar y otros 550 millones de euros para el período 2015 a 2018. En 2017 el Gobierno federal aprobó un nuevo programa de inversiones en la educación infantil de otros 1.100 millones de euros para el período 2017 a 2020 con el objetivo de crear 100.000 puestos adicionales. En 2018 la suma del gasto en la atención de niños alcanzó los 27.700 millones de euros, lo que significa que el conjunto de las administraciones ha duplicado el gasto destinado a la educación infantil en los últimos diez años (Bundesamt für Statistik, 2018b). El gasto directo del Gobierno federal para la educación infantil ascendió a 4.400 millones de euros entre 2008 y 2020. A ello hay que añadir la renuncia parcial a favor de los gobiernos regionales a la parte correspondiente al Gobierno federal del impuesto sobre el volumen de negocios (Bundesamt für Statistik, 2018b)

3. LA EDUCACIÓN INFANTIL EN LAS POLÍTICAS FAMILIARES.

Este capítulo trata la intensa actividad legislativa en materia de la educación infantil, los resultados empíricos en los que se sustenta esta política y, por último, aspectos problemáticos del discurso político que pretende impulsar la educación infantil.

3.1 Políticas para impulsar la educación infantil en Alemania.

Desde hace algunos años la ampliación de la educación infantil 0-3 es uno de los temas centrales de las políticas familiares alemanas. La denominada “Cumbre de las guarderías” acordó en 2007 ampliar hasta 2013 la tasa de cobertura de la educación infantil de los menores entre 0 y 3 años al 35%. La Ley para la Ampliación de la atención (TAG) de 2005 y la Ley para la promoción de los niños de 2008 sentaron las bases para una fuerte inversión estatal en la infraestructura de la educación infantil.

La entonces Ministra para Familias, Úrsula von der Leyen, impulsó la Ley para la promoción de los cuidados de menores de tres años, aprobada el 26.9.2008 por el Parlamento Federal. El principal objetivo de la Ley era la ampliación gradual de la oferta específica para los menores de tres años con el objetivo de alcanzar una tasa del 35% el 1 de julio de 2013. Esto supuso la creación de 300.000 nuevas plazas para la atención de menores de tres años, lo que situaría en 700.000 el número total.

El punto central de esta Ley fue la creación del derecho subjetivo a una plaza en un centro de atención infantil para los niños entre uno y tres años de edad, un derecho que está sujeto a

diferentes limitaciones. A diferencia de lo aplicable a los menores de un año, a partir del primer año ese derecho es independiente de la situación individual de urgencia o necesidad de contar con una plaza, pero no implica el derecho a contar con una plaza a jornada completa o a poder optar por una modalidad de atención concreta (nido o guardería) (Deutscher Bundestag, 2018). Los tribunales han especificado las responsabilidades en las que incurren los municipios en caso de no proveer una infraestructura suficiente para que los padres pueden hacer uso de ese derecho. Los municipios deberán reintegrar a los padres el coste generado por la contratación de una atención privada y están obligados a resarcir los daños y perjuicios ocasionados, por ejemplo si la falta de una plaza de educación infantil impide que el padre o la madre inicien una relación laboral (Deutscher Bundestag, 2018).

La calidad en la educación infantil

Una vez que se puso en marcha la mejora cuantitativa de la atención infantil, ha ganado en importancia el debate sobre la calidad de la atención. Para impulsar el proceso de mejora de la calidad, el Ministerio para Familias inició en 2014 un proceso de diálogo con las administraciones regionales competentes para la educación infantil, organizaciones del sector y expertos en la materia. El Ministerio identificó ocho áreas en las que debían centrarse las deliberaciones y que fueron especificadas en un informe en 2016: oferta adecuada, planificación de los aspectos educativos, ratio adecuada profesionales / niños, cualificación de los profesionales, reforzar las direcciones de las guarderías, adecuar los espacios, garantizar la atención de la salud, crear una infraestructura de asesoría y la introducción de instrumentos de monitoreo y evaluación (Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend, 2016). En 2016 un grupo de trabajo conjunto presentó un documento titulado *“Desarrollar la educación infantil y garantizar su financiación”* que recoge los criterios centrales de calidad de la educación infantil. En 2017 y 2018 la Conferencia Sectorial para Jóvenes y Familias en la que están representados los ministros regionales competentes, instó al gobierno federal a iniciar los trámites para que el Parlamento pudiera aprobar una ley para mejorar la educación preescolar.

El acuerdo de gobierno para la actual legislatura, firmado por CDU, CSU y SPD el 12.3.2018 (CDU, CSU y SPD, 2018) incluye la mejora de la calidad de la educación en la primera etapa como uno de los objetivos prioritarios de las políticas familiares y anunciaba que el Gobierno destinaría 3.500 millones de euros para este fin, tomando como referencia los acuerdos de la Conferencia Sectorial arriba mencionados.

El Consejo de Ministros aprobó el 19.9.2018 el proyecto de ley para mejorar la calidad de la educación infantil 0-3 años. El Gobierno destinará 5.500 millones de euros a mejorar la calidad contratando a más personal o garantizar la gratuidad al menos parcial. Los gobiernos regionales podrán decidir los objetivos prioritarios, el Ministerio para Familias cerrará convenios con cada uno de ellos antes de finalizar el año. Será condición para acceder a estos fondos que los gobiernos regionales implementen un sistema de tasas en función de los ingresos familiares.

Existe disenso entre los partidos del Gobierno acerca del uso que deben dar los *länder* a esos fondos. Mientras que el SPD quiere suprimir en gran medida las contribuciones de los padres, la democracia-cristiana prefiere que los fondos se inviertan principalmente en personal y otras mejoras.

En este orden de cosas el Gobierno Federal ha puesto en marcha proyectos y programas para impulsar la mejora de la calidad. Destaca entre otros el programa “*Sprach-Kitas: Weil Sprache der Schlüssel zur Welt ist*”, dotado con 400 millones de euros entre 2016 y 2019. El objetivo es dar apoyo al aprendizaje del alemán y está destinado a guarderías con un elevado porcentaje de niños con especial necesidad en este ámbito. El programa “*KitaPlus: Weil gute Betreuung keine Frage der Uhrzeit ist*” (Deutscher Bundestag, 2017) impulsó la flexibilidad de los horarios de atención para dar respuesta a las necesidades de los hogares monoparentales, trabajadores en turnos, etc. El programa “*Brückenangebote*” cuenta con 200 millones de euros para los años 2017 a 2020 para apoyar el acceso de diferentes colectivos a la atención. (Bundesregierung, 2017: 224 s.).

Las políticas de ampliación de la atención infantil pretenden impulsar un modelo familiar en el que un miembro de la pareja trabaja a jornada completa, mientras que el otro (normalmente la mujer) tiene media jornada (Lewis, 2010), siguiendo con ello el ejemplo de los Países Bajos. (Knijn, 2010). Otros instrumentos de las políticas familiares alemanas como p.ej. la posibilidad de que los matrimonios opten por un régimen de fiscalidad conjunta, desincentivan la inserción laboral de las mujeres con hijos y el uso de la educación infantil en primera etapa y continúan firmemente ancladas en el modelo tradicional, basado en la actividad remunerada de un solo miembro de la familia, por regla general el hombre. (Eichhorst, 2009). Es por ello, que algunos autores constatan una clara contradicción entre los diferentes instrumentos de las políticas familiares (Müller et al., 2014).

Objetivos contradictorios de las políticas familiares.

Un buen ejemplo de esta contradicción es la denominada Prestación para la Atención (Betreuungsgeld). Incluida en la misma ley que creaba el derecho subjetivo a contar con una plaza de educación infantil, ofrecía una prestación mensual de 150 euros a aquellos padres y madres que renunciaban a una plaza de educación infantil. Esa prestación, que entró en vigor el 1.1.2013, fue incluida en la ley a instancias de los demócratas-cristianos bávaros (CSU), que hicieron de este asunto uno de los puntos centrales del debate en el Gobierno, argumentando que uno de los principios básicos de la política estatal debía ser el de garantizar la libre elección de los padres. El entonces Comisario Europeo de Asuntos Sociales, Laszlo Andor, declaró a comienzos de 2012 el rechazo de la Unión Europea a la prestación ya que consideraba que de este modo se animaba a las mujeres a quedarse en casa en lugar de integrarse en el mercado laboral, en un momento en el que imperaba la necesidad de promover el empleo. Finalmente,

en 2015 el Tribunal Constitucional anuló la prestación dado que consideraba que el Gobierno había extralimitado sus competencias.⁴

3.2. La legitimación científica de la ampliación de la educación infantil.

La financiación pública de la atención infantil es uno de los pilares del cambio de discurso familiarista en Alemania. Ese cambio de discurso y la centralidad de la educación infantil no solo se basan en una revisión y reformulación ideológica (cambios en los modelos familiares), sino que también se sustenta en una serie de informes científicos que avalan la eficacia de una mayor implicación del Estado en la educación infantil.

Una evaluación de las políticas familiares elaborada por encargo del Ministerio para Familias (Prognos, 2014) concluye que la subvención estatal de la atención 0-3 años es la política familiar estatal con los efectos más significativos sobre los cuatro ámbitos analizados por el informe (situación económica de los hogares, conciliación familia/trabajo, bienestar y promoción de los menores, y fertilidad). Tiene un efecto considerable sobre los ingresos de los hogares con hijos (p. 199 s.) así como sobre la reducción del riesgo de pobreza de los hogares (p. 212 s.). La evaluación detecta un fuerte impacto, sobre todo en la tasa de empleo de madres de hijos de entre uno y tres años de edad, y de madres con más de tres hijos (p. 243 s.). En cuanto al bienestar y la promoción de los menores de tres años, el efecto es significativo (p. 296 s.). En este ámbito, la financiación estatal de la educación infantil es central para garantizar el acceso a la misma de los menores de familias con ingresos más bajos.

De acuerdo al informe de Prognos, el apoyo estatal de la educación preescolar reduce considerablemente el riesgo de pobreza de los menores (p. 312 s.). En cuanto al fomento de la natalidad, la existencia de una infraestructura de atención infantil tiene un fuerte impacto a medio y largo plazo.

Las conclusiones del informe de Prognos han sido avaladas, al menos parcialmente, por otros estudios. La gratuidad de la educación infantil en la primera etapa resulta en un incremento del número de niños sobre todo de dos y tres años de edad que utilizan la oferta formal de educación infantil, aunque no redundan en un incremento de las tasas de empleo de las madres (Busse y Gathman, 2018). Otros trabajos (ver p.ej. Bauernschuster y Schlotter, 2015) si identifican un efecto positivo sobre la tasa de empleo de las madres de niños de tres y cuatro años de edad. De la gratuidad de este servicio se han beneficiado sobre todo los hogares con ingresos muy bajos: el incremento del número de niños menores de estos hogares en la educación infantil es el doble de la media aunque en este segmento de ingresos la tasa de empleo de las madres incluso desciende. Van Santen y Prein (2013) concluyen que una mayor densidad espacial de la oferta institucional de la educación infantil incrementa sobre todo el uso de esta oferta por hijos de padres con ingresos bajos y puede ser útil para reducir disparidades resultantes de las diferencias de ingresos.

⁴ver https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2015/kw30_bundesverfassungsgericht-383464

Además, la educación 0-3 años tiene un efecto significativo sobre las habilidades y competencias de los menores (Müller et al., 2014). La posible eliminación de la subvención directa de la educación infantil tendría un efecto inmediato sobre el uso de la misma sobre todo entre los menores de dos y tres años de edad (Müller et al., 2014). Ésta caería de forma considerable siendo especialmente llamativo el posible efecto sobre las familias con ingresos muy bajos o bajos.

Las simulaciones realizadas en el marco de la evaluación de las políticas familiares sugieren la oportunidad de incrementar aún más las inversiones directas en la educación infantil (Bonin et al., 2013), ya que estas supondrían un incremento considerable de la tasa de empleo de las madres con hijos de dos y tres años de edad, y un fuerte empuje de las habilidades de los menores. Además, la ampliación de la atención infantil en buena medida se refinanciaría a través del incremento de la recaudación mediante impuestos y cotizaciones a la Seguridad Social. En este sentido el último informe sobre familias del Ministerio para Familias (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2017) subraya los beneficios que para el conjunto de la economía supone impulsar una política familiar que prioriza la atención de los menores, no solamente la educación infantil. *“Por un lado las inversiones iniciales y los costes corrientes de la atención de los menores supone un lastre para los presupuestos públicos. Pero a la vez sus efectos sobre el empleo y los ingresos repercuten de forma positiva en la recaudación fiscal y en las cotizaciones a la Seguridad Social, y a la vez, reducen el gasto en prestaciones sociales. Las inversiones valen la pena. Pasados seis años ya producen un superávit presupuestario, el período de amortización fiscal es de once años”* (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2017: 105).

En definitiva, todos los estudios coinciden en señalar que la atención infantil tiene un efecto positivo sobre la tasa de empleo de las madres (Diener y Bergruber, 2018). Sin embargo, como veremos en el capítulo 5° la fuerte ampliación de la educación infantil no ha logrado alcanzar los objetivos marcados.

3.3. Las políticas públicas en educación infantil en primera etapa como inversión social.

El fuerte incremento de la infraestructura de este servicio es resultado y a la vez ha impulsado un cambio paradigmático en las políticas familiares de Alemania. Éstas pasan por apostar por ayudas económicas directas a los padres a financiar servicios (Hanesch, 2017). No obstante, este cambio de discurso da prioridad, como señalan diversos críticos, al papel que la educación preescolar puede tener para lograr objetivos no directamente ligados al bienestar de los niños como p.ej. las políticas de empleo y las de natalidad (Hanesch, 2017).

El discurso sobre la educación infantil en Alemania está profundamente ligado al debate sobre la incorporación de la mujer al mercado laboral como un instrumento central para lograr afrontar diversos problemas sociales como la pobreza (Neuberger, 2016) o la falta de trabajadores. El

fenómeno de la pobreza surge por la desestructuración del mercado de trabajo y la extensión de relaciones laborales “atípicas” o precarias, la crisis de las familias tradicionales, el fuerte incremento de la cifra de hogares monoparentales y la reestructuración del Estado de Bienestar con el consiguiente recorte de prestaciones (Butterwegge, 2012). Las políticas sociales retoman un paradigma que parecía olvidado: ligar los riesgos de acceso al mercado de trabajo a la vida laboral individual (Brinkmann et al., 2006). La transición de un Estado redistributivo a un Estado investivo supone un cambio en las políticas sociales y laborales.

Los niños pasan a ser elemento central de una estrategia económica que intenta afrontar el cambio demográfico y la globalización de la sociedad de conocimiento (Olk y Hübenthal, 2011; Neuberger, 2016). La atención infantil integrada en un modelo de crecimiento económico neoliberal, traslada a la edad temprana el inicio de un ciclo en que el individuo desarrolla estrategias personales e individuales para mejorar su poder de negociación sobre todo a través de la formación (García y Rendueles, 2017). En este modelo el Estado se limita a la “adaptación al mercado y la gobernanza de la desigualdad” (García y Rendueles, 2017: 254) sin llegar a cuestionar o combatir los motivos estructurales que generan las desigualdades.

Una de las críticas que ha suscitado esta reformulación de las políticas sociales, insiste en el riesgo de que una financiación masiva de este servicio que podría profundizar aún más las desigualdades sociales ya que podría darse la paradoja de que restaría fondos a políticas específicas dirigidas a personas con pocos ingresos (Cantillon, 2012). Dingeldey (2015) advierte que las políticas familiares alemanas centradas en la ampliación de la educación preescolar se inscriben en el marco de las denominadas políticas de activación. También en Alemania el incremento del gasto público en educación se ha hecho notar sobre todo en las clases medias. Dado que ha ido acompañado de considerables reducciones de otras prestaciones sociales y de una creciente precarización y desestructuración del mercado de trabajo, para muchos hogares la incorporación de la mujer al mercado laboral es el último resorte para conseguir generar suficientes ingresos (Dingeldey, 2015).

Por otra parte, la educación infantil ha sido identificada como un instrumento para paliar la segregación educativa que resulta de un sistema altamente discriminatorio, en el que las decisiones de los padres resultan decisivas para decidir el itinerario educativo de sus hijos y en el que el origen social decide más que en la mayoría de los países de su entorno sobre el nivel de formación de los hijos (Bothfeld y Steffen, 2018).

El Ministerio para Familias califica la educación infantil como uno de los instrumentos centrales para combatir el riesgo de pobreza, garantizando el empleo de los padres. *“Un requisito primordial para facilitar una actividad laboral de ambos padres adecuada para garantizar ingresos suficientes es la atención de los hijos.”* (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2017: 8).

Como señalan Bothfeld y Essen (2018), la atención 0-3 años puede ser útil para lograr estos objetivos siempre y cuando exista una concordancia entre la calidad y la cantidad de las plazas. Solamente una educación infantil de alta calidad puede ser útil para compensar las lacras de un sistema educativo sumamente segregativo (Bothfeld y Essen, 2018; Riedel, 2016). El propio Gobierno reconoce que *“Para lograr una mayor equidad de oportunidades y educativa de los niños y para mejorar la conciliación familia y trabajo es necesario no solo disponer de una oferta de atención infantil cuantitativamente suficiente sino también de una educación infantil con una elevada calidad pedagógica, centrada en los niños. Si bien la calidad no ha caído a lo largo del proceso de ampliación de la educación infantil (por lo tanto no ha mejorado la cantidad a cambio de una merma de la calidad), todavía persiste la necesidad de continuar su desarrollo, en especial para poder apoyar mejor a niños de entornos sociales vulnerables”* (Bundesregierung, 2017: 221).

La renovación de las políticas familiares alemanas ha ido acompañado de un considerable cambio en las opiniones y percepciones familiaristas de la población. Como señala la OCDE (2016) Alemania un porcentaje muy elevado de la población da preferencia a un reparto equitativo de las tareas domésticas. Sin embargo, como señalan Pfau-Effinger y Euler (2014), el cambio se produce manteniendo la senda establecida del modelo familiar alemán. Alemania junto a Suiza y Austria forman parte del grupo de países con un modelo familiar basado en el sustentador masculino, relega a la mujer al papel de ama de casa pero a la vez incorpora elementos de conciliación. Dinamarca, Finlandia y Suecia, por el contrario, pertenecen a otro grupo de países basado en un modelo familiar con un doble sustentador y cuidados familiares públicos. Estos autores destacan un cambio importante en las opiniones en Alemania a favor de una mayor igualdad de la mujer en todas las dimensiones: participación de la mujer en el mercado de trabajo y tipo de educación infantil preferida y reparto de las tareas domésticas.

4. LAS POLÍTICAS EUROPEAS.

Las políticas europeas en materia de educación infantil han experimentado una evolución similar a las descritas para Alemania. El planteamiento inicial de las instituciones Europeas manejaba criterios sobre todo cuantitativos (Comisión Europea, 2018): se trataba simplemente de incrementar el número de plazas de educación infantil. Posteriormente las propuestas han ido incorporando criterios de calidad para la educación infantil. Esta ampliación del foco de atención en las políticas de educación infantil también puede observarse en otras instituciones como la OCDE (Campbell-Barr y Bogatic, 2017).

La Recomendación del Consejo sobre el cuidado de los niños y de las niñas (92/241 /CEE) de 1992 liga la educación infantil a la situación laboral de los padres: *“El establecimiento de servicios de cuidado de niños y niñas” siempre y cuando los padres y madres estuvieran estén trabajando, recibiendo educación o formación con vistas a la obtención de un empleo, llevando a cabo gestiones para obtener un empleo o una educación o formación con vistas a la obtención*

de un empleo.” (Consejo de las Comunidades Europeas, 1992: L 123/17).

Un primer impulso para un cambio de discurso provino de un informe de Esping-Andersen y diversos otros expertos en políticas sociales. Estos autores diseñaron una estrategia de reforma de los estados de bienestar, apostando por las inversiones sociales y haciendo mención explícita de la educación infantil (Esping-Andersen y otros, 2001).

Las conclusiones de la cumbre de Barcelona del Consejo Europeo del 15 y 16 de marzo de 2002 recogían estas propuestas y decía literalmente que: *“los Estados Miembros deberán suprimir los elementos que desincentivan la participación de la mano de obra femenina y, teniendo en cuenta la demanda de servicios de cuidado de niños y en consonancia con los modelos nacionales de asistencia, esforzarse en prestar para 2010 servicios de cuidado de niños al menos al 90% de los niños de edad comprendida entre los tres años y la edad de escolarización obligatoria, y al menos al 33% de los niños de menos de tres años.”* (Consejo Europeo 2002: 12).

Sin embargo, un informe de la Comisión de 2008 dejó claro que hasta 2010 la mayoría de los países de la UE no iban a alcanzar la tasa de atención infantil acordada en Barcelona. (Comisión Europea, 2008). Algunos autores creen que este fracaso al menos en parte se debe a que los nuevos métodos de governance europeos, como el Método Abierto de Cooperación, carecen de sanciones y se limitan a simples recomendaciones. (Math, 2009) Las políticas europeas en materia familiar presentan además grandes lagunas: inexistentes en materia de fiscalidad familiar, inconsistentes en lo que se refiere a la atención infantil y poco eficaces en las excedencias. (Avdeyeva, 2006).

Un reciente Informe de la Comisión (Comisión Europea, 2018) no solo refleja la diversidad de realidades en la atención infantil en los Estados Miembro sino que vuelve a constatar el fracaso de la mayoría de los Estados Miembro para alcanzar los objetivos determinados en Barcelona. En 2016 un total de doce Estados- entre ellos Alemania - alcanzaron la meta del 33%, en dieciséis Estados el porcentaje se sitúa por debajo de la tasa de cobertura del 33% acordado en Barcelona, en diez de ellos incluso por debajo del 25%.

Ante la incapacidad de los Estados Miembro de lograr los objetivos acordados en Barcelona en 2002, sobre todo en lo que se refiere a la atención de los menores de tres años, en 2009 la Comisión creó un marco de aprendizaje común, denominado Marco Estratégico para la Cooperación en Educación y Formación (ET, 2020), que redefine los objetivos marcados en Barcelona en 2002 y elimina el objetivo claro en lo relativo a la educación infantil para los niños entre 0 y 3 años. El Marco Estratégico se limita a formular el objetivo de lograr hasta 2020 una tasa de atención del 95% para los niños entre cuatro años y la edad regular de acceso al sistema escolar.

Resumiendo cabe constatar que la Unión Europea y sus instituciones han renunciado a especificar indicadores objetivos para la educación infantil. El Pilar Europeo de Derecho Sociales mantiene esa ambigüedad en las recomendaciones incluidas en el capítulo sobre la atención y la educación de los niños: *“Los niños tienen derecho a disfrutar de una educación y asistencia infantil asequibles y de buena calidad. Los niños tienen derecho a la protección contra la pobreza. Los niños procedentes de entornos desfavorecidos tienen derecho a medidas específicas destinadas a promover la igualdad de oportunidades.”*⁵

La calidad en la atención infantil.

Por otra parte las instituciones europeas han ampliado su discurso sobre la educación infantil, incorporando paulatinamente elementos relacionados con la calidad de la atención y el bienestar de los niños. La Comunicación de la Comisión de 17.2.2011 representa un primer paso en esta dirección, si bien entiende la calidad como un elemento central para alcanzar los objetivos económicos marcados en la Agenda 2020 *“ya que sientan las bases necesarias para mejorar las competencias de los futuros ciudadanos de la UE, permitiendo así afrontar los desafíos a medio y largo plazo y disponer de una mano de obra más cualificada y capaz de contribuir al cambio tecnológico, así como de adaptarse a este (...)”* (Comisión Europea 2011: 3).

La necesidad de enfatizar los aspectos de la calidad de la educación infantil quedó patente en la Recomendación de la CE de 2013 *Investing in children: Breaking the cycle of disadvantage A study of national policies* (Comisión Europea, 2013). La Comisión destaca la importancia de la educación infantil para el desarrollo de los niños, su integración social, eso sí, calificándola de central para lograr la futura inserción laboral de los niños. A su vez, esta recomendación hace mención explícita de la calidad de la atención. Un reciente informe de la CE (Frazier y Millier 2017) analiza los avances en los pilares recogidos por la recomendación de 2013, llama la atención que los mayores avances registrados en los diferentes pilares han sido los que se han producido en el ámbito de la educación preescolar (p. 30).

Todo ello llevó a la creación de un grupo de trabajo encargado de elaborar criterios de calidad para la educación infantil, de lo que resultó un catálogo de recomendaciones para la educación infantil publicado por la Comisión Europea en 2014 (Comisión Europea, 2014). Para la elaboración de estos criterios el grupo se guió por cuatro principios básicos: enfoque centrado en los niños, estrecha relación entre educación infantil y educación, participación de los padres y la necesidad de consensuar los criterios de calidad. En una segunda publicación de 2017 (Comisión Europea, 2017) el grupo de trabajo presentó un conjunto de 22 indicadores que sirven para medir los avances en la consecución de las 10 recomendaciones mencionadas.

La Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo analizó buenas prácticas para la mejora de la calidad en la educación infantil, tomando como referencia quince casos prácticos (Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo, 2015).

⁵<https://ec.europa.eu/commission/priorities/deeper-and-fairer-economic-and-monetary-union/european-pillar-social-rights/euro->

Finalmente, el Consejo aprobó en mayo de 2018 la Propuesta de Recomendación del Consejo relativa a unos sistemas de educación y cuidados de la primera infancia de buena calidad COM (2018) 271 final de 22.5.2018 (Comisión Europea, 2018a).

La educación infantil está incluida en el Método Abierto de Coordinación, un sistema de informes regulares previstos por el mecanismo del semestre Europeo. Sin embargo, hay que tener en cuenta que las políticas para niños y, en concreto la educación infantil, juegan un papel secundario en el Semestre Europeo (Parlamento Europeo 2018) y mantiene una relación causal entre estas políticas y las necesidades del mercado laboral. Así p.ej. el informe de la Comisión sobre Alemania de marzo de 2018 (Comisión Europea, 2018b) trata la educación infantil en el capítulo dedicado al mercado laboral y señala que, la demanda continúa sin estar cubierta en el segmento de los menores de tres años. Subraya los problemas relacionados con la calidad de la atención y la flexibilidad de la oferta y saluda tanto los fondos complementarios destinados a la atención como la anunciada ley para regular la calidad en la atención.

Las Recomendaciones de la CE para Alemania correspondientes el semestre europeo de mayo de 2018 señalan que el gasto público en educación en 2016 se situó en el 4,2% del PIB, 0,5 puntos por debajo de la media de la UE y reclama un incremento de la financiación pública de la educación infantil (Comisión Europea, 2018c).

Las críticas a las políticas europeas en materia de atención 0-3 años.

En el discurso de las instituciones europeas la atención 0-3 años tiene un carácter instrumental, dado que se la considera central para impulsar la creación de empleo y el crecimiento económico (Lewis y otros, 2008). La Estrategia 2020 de la Comisión Europea de 2010 define la educación infantil como uno de los elementos centrales para lograr los objetivos de crecimiento económico evitando elevadas tasas de abandono escolar, obviando en cierta manera la pregunta acerca de los motivos intrínsecos del sistema educativo que motiva el fracaso escolar. Algunos autores (ver p.ej. Urban 2015a) reclaman la necesidad de replantear la inserción de la educación infantil en el sistema educativo y abogan por superar los principios economicistas que guían estas políticas. La falta un enfoque integral y transversal en las políticas europeas de educación infantil las sitúa en una “paradoja de buenas intenciones” (Urban 2015b). Es por ello que en la UE la atención infantil ha resultado poco eficaz para mejorar sustancialmente la situación de los niños especialmente vulnerables ya que no está integrada en una política transversal para luchar contra la pobreza y la exclusión. La educación infantil debería impulsar la condición de ciudadanía en sociedades hiper-diversas, retomar aspectos aparentemente ausentes del debate como el de la “clase social” y centrarse en hacer accesible este servicio especialmente para los niños vulnerables (Urban, 2015a y 2015b).

Por último llama la atención la poca o nula referencia en el debate alemán a las iniciativas europeas. En el debate parlamentario sobre las Ley para la ampliación de la atención de día en

2004 y la Ley para el fomento de los niños en 2008 las referencias a la UE o a otros Estados una sola intervención, la de la diputada socialdemócrata Caren Marks durante la primera lectura del proyecto de la Ley para el fomento de los niños el 29.5.2008, remite a normativas y objetivos de la UE para argumentar a favor de la necesidad de mejorar la educación infantil en Alemania.

5. LOS PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA AMPLIACIÓN DE LA ATENCIÓN INFANTIL EN ALEMANIA.

El fuerte impulso que la educación infantil ha experimentado en los últimos años no ha podido solventar algunos de los problemas que motivaron este cambio en las políticas familiares como la falta de plazas o la inserción laboral de la mujer. Además, no ha logrado mejorar el acceso a la atención infantil de diversos colectivos, sobre todo hijos de emigrantes y de clases sociales bajas.

5.1. Falta de plazas.

La insuficiencia de la oferta continúa siendo, a pesar del importante incremento del número de plazas, una de las problemáticas más acuciantes de la atención infantil. Según estimaciones del Instituto Alemán de la Juventud (DJI) en 2017 el 55% de los padres de los menores de tres años no desean disponer de una plaza de atención formalizada para sus hijos, el 45% precisa de una plaza, la tasa de cobertura es del 33% y el 12% de los padres no encuentran una plaza para sus hijos (DJI 2018). Un reciente informe del Instituto de Economía Alemana (IW) cercano a la patronal, cifra en 273.000 el número de plazas de educación preescolar que faltaban en marzo de 2018, un ligero retroceso de 6.000 en comparación interanual (Geis-Thöne, 2018). El porcentaje es del 23,2% sin cubrir para los niños de 1 año de edad y del 12,4% para los de dos años, del 7,2% en la parte oriental del país y del 12,5% en la occidental.

5.2. Insuficiente inserción laboral de las mujeres.

El riesgo de los menores de caer en una situación de pobreza oscila entre el 21,1% y el 14,6% (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2017). Este riesgo de caer en pobreza está repartido de forma desigual en función del tipo de familia: El 44% de los hogares monoparentales se encuentra en esta situación, con lo que el riesgo es cuatro veces superior al de las parejas o matrimonios con uno o dos hijos. Otro grupo de familias especialmente vulnerable es el de las familias con tres o más hijos: el 25% está en riesgo de pobreza. Otro elemento a tener en cuenta es el del origen migratorio.

La falta de trabajo es el principal motivo de que el riesgo de pobreza sea tan elevado para algunos de los colectivos. Los menores en un hogar en el que ningún miembro de la familia cuenta con un empleo presentan un riesgo del 64%, si al menos uno de los adultos cuenta con un trabajo a jornada completa, baja al 15%. Y si otro adulto que convive en ese hogar tiene al menos un trabajo a jornada parcial cae hasta situarse en el 5%.

En 2017 el 27% de las madres en un hogar monoparental se encontraban en situación de desempleo y más de la mitad desearían iniciar una actividad laboral. Una reciente encuesta de la Oficina Federal de Estadística destaca que más de la mitad de las madres en hogares monoparentales que se encuentran en situación de desempleo desearía trabajar, un porcentaje muy superior al 29% de las madres en pareja o matrimonio. El riesgo de pobreza de los hogares monoparentales es del 33%, 17 puntos porcentuales más que la media.

Zimmert (2019) concluye en un estudio recientemente publicado, que la ampliación de la educación infantil tiene un efecto significativo sobre la tasa de empleo femenino, pero menor sobre el número de horas acordadas por contrato y de horas realmente trabajadas (ver también Bauernschuster y Klotter, 2015; Fendel y Jochimsen, 2017).

Un estudio del Instituto sobre el Futuro del Trabajo (IZA) revela que si bien la introducción de plazas gratuitas de guarderías ha beneficiado económicamente a las familias, esta medida ha fallado a la hora de lograr su principal objetivo, el de mejorar la conciliación familiar y laboral, ya que la mayoría de las madres con plazas de guardería gratuitas no trabajan.

Una de las razones para esta disfuncionalidad de la atención 0-3 años es la persistencia del modelo familiar tradicional. Buena parte de la población, sobre todo en la parte occidental del país, da preferencia al modelo en el que hombre asume total- o parcialmente la actividad laboral remunerada, “El modelo “del principal proveedor” es el que todavía impera en Alemania, si bien en una variante modificada. La mayoría de los niños en Alemania se crían con un padre que cuenta con un trabajo a jornada completa y una madre que a menudo cuenta con un trabajo a jornada parcial. Ella es la que asume una gran parte del trabajo doméstico no remunerado, incluida la educación de los hijos” (OCDE 2016: 23).

El discurso en materia de políticas familiares no ha ido acompañado de un cambio real en la incorporación de la mujer al mercado laboral. La incorporación de la mujer al mercado laboral, si bien aumenta, sobre todo se produce a través de la jornada parcial. También la temporalidad sigue siendo un fenómeno claramente femenino y muy ligado a la situación familiar de la mujer.

En 2016 un total de 43,1 millones de personas contaban con un trabajo por cuenta ajena o por cuenta propia o estaban buscando un empleo. Entre 2006 y 2016 el número de hombres ocupados (activos y desempleados) se mantuvo estable en 22,4 millones, mientras que el de las mujeres aumentó en aproximadamente 1,0 millones alcanzando las 19,6 millones (Bundesagentur für Arbeit 2018). El número de trabajadores y trabajadoras sujetos a cotizaciones aumentó entre 2007 y 2017 un 19%, alcanzando las 32,2 millones de personas. Por una parte, el empleo femenino es menos vulnerable a los ciclos coyunturales y las variaciones estacionales, por lo que el incremento del empleo femenino ha sido mucho más constante que el de los hombres. Sin embargo, la incorporación de la mujer al empleo regular se ha producido en este período sobre todo en el segmento de la jornada parcial, mientras que el número de mujeres con un trabajo a jornada completa prácticamente se ha mantenido estable.

5.3. Diferencias en el acceso a la educación infantil.

La ampliación de plazas en la educación infantil no ha supuesto un incremento significativo del uso de estos servicios por parte de familias con ingresos bajos o de origen migratorio (Hanesch, 2017). Como señalan van Santen y Prein (2013) el uso de la oferta institucional de educación infantil depende de diversos factores como los ingresos de la unidad familiar, el coste directo e indirecto de la educación infantil, la distancia del hogar de los centros de educación infantil, los costes de oportunidad, las alternativas informales, la densidad de la oferta, los modelos familiares y de atención de los niños, las aspiraciones educativas de los padres para sus hijos, el trasfondo educativo de los padres, etc. El Informe Nacional sobre la Educación de 2016 concluye que el incremento de la educación infantil no ha logrado reducir las desigualdades en el acceso al sistema educativo (Nationaler Bildungsbericht 2016: 70)

5.3.1. Nacionalidad.

El Gobierno Federal señala en que solamente el 22% de los niños inmigrantes menores de tres años hace uso de la atención 0-3 formal frente al 38% de los niños no-inmigrantes (Bundregierung, 2017). La diferencia es inferior a partir de los tres años de edad (90% y 97% respectivamente).

Stahl (2015) señala que existen tres criterios de calidad en los centros de educación infantil. En primer lugar, la calidad de los procesos, que analiza las interacciones diarias. En segundo lugar la calidad del enfoque del centro y, por último, la calidad estructural que analiza la dotación de personal, su formación, etc. Según Lehl (Lehl et. Al., 2014) los hijos de inmigrantes tienen una probabilidad menor de acudir a una guardería con una buena calidad de los procesos (ver también Kuger y Kluczniok 2008).

Como señalan Ebert et al., (2013), ni la calidad procesual ni la estructural tienen efecto alguno sobre el aprendizaje del idioma de los menores. Si lo tiene, sin embargo, la proporción de niños de origen migratorio en los grupos. La ampliación de la oferta de educación infantil no ha llevado a un proceso de desegregación étnico (Gambaro, 2017) ya que la educación infantil reproduce la segregación residencial. Más de un tercio de los niños, cuya lengua materna no es el alemán, acuden a un centro de educación preescolar en la que más del 50% de los niños procede de familias con una lengua común diferente al alemán. Esta situación es especialmente llamativa en las grandes aglomeraciones urbanas, en las que afecta a más del 50% de los niños con otro idioma materno. No obstante, el aumento del uso de la atención formal por parte de niños extranjeros ha sido especialmente fuerte, alcanzando el 41% entre 2007 y 2017. (Nationaler Bildungsbericht 2018)

5.3.2. Ingresos y estatus social.

La participación de los menores en todas las fases del itinerario educativo reglado así como en el acceso a ofertas educativas no formalizadas que requieren un esfuerzo económico por los padres dependen en gran medida del origen social de los padres (Bertelsmann Stiftung 2016). El Gobierno informó en 2017 que al menos hasta esa fecha sobre todo había aumentado el uso de la atención infantil de niños de padres con un nivel educativo alto (Bundesregierung 2017) y coincide con diversos informes que concluyen que se han beneficiado de la ampliación de la educación infantil las familias con un nivel de formación elevado y los hogares donde trabaja tanto el padre como la madre (Alt et al., 2014, Schober y Spieß, 2012; Fuchs Rechlin y Bergmann, 2014) así como las madres con un nivel de formación elevado (Schober y Stahl 2014; Alt y otros 2014).

Jessen et al., (2018) analizan de forma detallada el impacto que ha tenido la fuerte ampliación de la infraestructura de este servicio sobre el uso de esta oferta en los diferentes perfiles socio-laborales. Los hijos de madres con una formación media o elevada, con dos padres con una actividad laboral, que viven en un hogar con ingresos por encima del umbral de la pobreza y como mucho con uno de los padres de origen migratorio están sobrerrepresentados en la atención infantil. Es decir, que todos estos factores son decisivos para que los padres se decidan a que su hijo acuda a la educación infantil, por lo que los autores concluyen que la reforma no ha beneficiado a los colectivos más vulnerables.

Según el Informe Nacional sobre la educación entre 2013, año en el que entró en vigor el derecho subjetivo a contar con una plaza de educación infantil, y 2015 la tasa de cobertura de los niños cuyos padres tienen un nivel formativo bajo pasó del 19% al 16%. La tasa de los padres con una formación mediana pasó del 23% al 27%, si los padres tienen una formación superior aumentó del 31% al 38% (Nationaler Bildungsbericht 2016: 60).

Un análisis de Schober y Stahl (2014) señala que en la parte occidental del país sobre todo las mujeres con una formación académica o profesional o mujeres con en un hogar monoparental han hecho uso del incremento del número de plazas de la educación infantil mientras que la parte oriental las políticas de educación infantil si han mejorado la situación de colectivos vulnerables (hogares monoparentales y niños en riesgo de pobreza).

Es por ello, que Laubstein et al. (2016) afirman que una política integral para la infancia, que combina diferentes ofertas (atención 0-3 años, servicios para las familias y la salud etc.) podría jugar un papel importante para mejorar sensiblemente las situaciones de precariedad de los niños.

6. CONCLUSIONES.

Alemania, al igual que el resto de los países de su entorno, se encuentra inmersa en un profundo cambio demográfico y de los modelos familiares. En las últimas dos décadas la educación infantil se ha convertido en uno de los instrumentos centrales de las políticas familiares alemana, intentando impulsar una transición de unas políticas familiares de corte tradicional a otras más cercanas a postulados escandinavos. En el desarrollo de algunos instrumentos de políticas familiares, el Gobierno alemán ha tomado explícitamente como referencia a Suecia (Wüst, 2008), país en el que un porcentaje importante de las madres consiguen reingresar al mercado de trabajo después de interrumpir la actividad laboral para dedicarse al cuidado de sus hijos. (Kenyo, 2005) Esta nueva política intenta romper con *“el modelo secuencial de actividad, en el que se produce una alternancia entre periodos laborales y periodos de vuelta al hogar para una parte importante de las mujeres, a pesar del incremento global de la actividad femenina (...)”* (Fernández, 2005: 64 y s.).

El Gobierno federal, los gobiernos regionales y los municipios han hecho un esfuerzo considerable para ampliar el número de plazas de la educación infantil y mejorar la calidad de la atención. La mejora de la infraestructura de la atención infantil ha sido considerable, al menos en lo que se refiere al incremento del número de plazas.

Podemos constatar una similitud de los discursos políticos del Gobierno alemán y de las instituciones europeas. No obstante, y a la vista de la incapacidad de muchos Estados Miembro de cumplir los objetivos específicos para la atención infantil, la UE ha optado por sustituir estos indicadores cuantificables por objetivos relacionados con la calidad. En Alemania, los criterios de calidad no sustituyen a los indicadores objetivos como la tasa de atención, sino que los complementan. De todas maneras, llama la atención la poca influencia que las recomendaciones e iniciativas de la UE en esta materia tienen sobre las políticas alemanas.

Los motivos para este cambio de políticas familiares alemanas, centradas en apoyar las familias tradicionales, son muy diversos. Además de adecuar las políticas públicas a las realidades sociales y, en concreto, al fuerte incremento de las parejas y los hogares monoparentales, la ampliación de la educación infantil trata de impulsar el empleo femenino, mejorar la conciliación familia / trabajo y combatir la pobreza infantil y la exclusión social. Este enfoque multidimensional encierra varios riesgos:

- pretende afrontar a través de una mejora de la educación infantil situaciones de exclusión sistémica generadas por políticas laborales (desregularización del mercado de trabajo), recortes sociales (reforma de las prestaciones no contributivas) y discriminación educativa,
- mantiene la compartimentalización de las políticas para la infancia y renuncia a implementar una política integral, centrada en combatir la exclusión de los colectivos más vulnerables,
- refuerza un modelo familiar a medio camino entre el tradicional (sustentador principal /

madre) y el escandinavo (dos sustentadores / reparto equitativo tareas domésticas), basado en una incorporación laboral parcial y precaria de la mujer y
 - simultánea políticas familiares con objetivos contradictorios. La ampliación de la atención 0-3 pretende impulsar el empleo femenino mientras que otras políticas como fiscales desincentivan la inserción laboral de la mujer.

Por ello es necesario redimensionar las políticas sociales y familiares – incluida la educación infantil - y reforzar su carácter redistributivo (ver por ejemplo Cantillon, 2012)

- abandonando el individualismo metodológico que agrupa a los individuos en situación de vulnerabilidad en función de características como el tipo de hogar (hogares monoparentales), nivel de estudios o nacionalidad y
- adoptando el concepto de clase social para el análisis de situaciones de exclusión, desigualdad y precarización (García y Rendueles, 2017) así como para el diseño de las políticas públicas (Urban, 2015a y 2015b).

7. BIBLIOGRAFÍA.

Alt, C.; Berngruber, A.; Hubert, S. (2014): *DJI Top Thema: Ist das deutsche Kita-System sozial ausgewogen? Trotz Ausbau kein Platz? Der Einfluss von Einstellungen und soziodemografischen Faktoren auf die Nichtanspruchnahme öffentlicher Kindertagesbetreuung*. Múnich, Deutsches Jugendinstitut (DJI).

Alt, Chr.; Gedon, B.; Hubert, S.; Hüsken, K.; Lippert, K. (2018): *DJI-Kinderbetreuungsreport 2018. Inanspruchnahme und Bedarfe bei Kindern bis 14 Jahre aus Elternperspektive – Ein Bundesländervergleich*. Múnich, Deutsches Jugendinstitut (DJI).

Avdeyeva, O. (2006): *In support of mothers' employment: limits to policy convergence in the EU?* En: *Journal of Social Welfare*, 15, pp. 37-49.

Bauernschuster, Stefan; Schlotter, Martin (2015): *Public child care and mothers' labor supply – evidence from two-quasi experiments*. En: *Journal of Public Economics*, Vol. 123, pp. 1-16.

Becker, B. (2010): *Wer profitiert mehr vom Kindergarten?* En: *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 62, pp. 39-163.

Becker, R. (2016): *Bildungseffekt vorschulischer Erziehung und Elementarbildung – Bessere Bildungschancen für Arbeiter- und Migrantenkinder?* En: Becker, R.; Lauterbach, W. (ed.): *Bildung als Privileg. Erklärungen und Befunde zu den Ursachen der Bildungsungleichheit*. Wiesbaden, Springer VS, pp. 145-182.

Bock-Famulla, K.; Strunz, E.; Löhle, A. (2017): *Länderreport Frühkindliche Bildungssysteme 2017*. Gütersloh, Bertelsmann Stiftung.

Bonin, H.; Fichtl, A.; Rainer, H.; Spieß, C. Katharina, Stichmoth, H.; Wrohlich, K. (2013): *Zentrale Resultate der Gesamtevaluation familienbezogener Leistungen*. En: DIW Wochenbericht 40, pp. 3-13.

Bothfeld, S.; Steffen, M. (2018): *Langsam aber sicher: Der Ausbau der Kinderbetreuung in Bremen als Beispiel für eine umfassende Sozialinvestitionsstrategie*. En: Sozialer Fortschritt 67, pp. 689-711.

Brinkmann, U.; Dörre, K.; Krämer, K.; Röbenack, S.; Speidel, F. (2006): *Prekäre Arbeit: Ursachen, Ausmaß, soziale Folgen und subjektive Verarbeitungsformen unsicherer Beschäftigungsverhältnisse, Gesprächskreis Migration und Integration*. Bonn, Friedrich-Ebert-Stiftung.

Bundesagentur für Arbeit (2018): *Die Arbeitsmarktsituation von Frauen und Männern 2017*. Blickpunkt Arbeitsmarkt. Juli 2018. Nuremberg, Bundesagentur für Arbeit.

Bundesamt für Statistik (2018): *Statistiken der Kinder- und Jugendhilfe. Kinder und tätige Personen in Tageseinrichtungen und in öffentlich geförderter Kindertagespflege am 01.03.2018*. Wiesbaden, Bundesamt für Statistik.

Bundesamt für Statistik (2018a): *Bildungsfinanzbericht. Ausgaben für Bildung (Tabellenteil)*. Wiesbaden, Bundesamt für Statistik.

Bundesamt für Statistik (2018b): *Bildungsfinanzbericht 2018. Im Auftrag des Bundesministeriums für Bildung und Forschung und der Ständigen Konferenz der Kultusminister der Länder in der Bundesrepublik Deutschland*. Wiesbaden, Bundesamt für Statistik.

Bundesamt für Statistik (2018c): *Datenreport 2018*. Wiesbaden, Bundesamt für Statistik.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2017): *Familienreport 2017. Leistungen, Wirkungen, Trends*. Berlin, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2019): *Fünfter und Sechster Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte der Kinder*. Berlin, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Bundesregierung (2017): *Lebenslagen in Deutschland Der Fünfte Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung*. Berlin, Bundesregierung.

Busse, A.; Gathmann, Chr. (2018): *Free Daycare and its Effects on Children and their Families*. Bonn, IZA.

Butterwegge, C. (2012): *Kinderarmut in Deutschland*. *Der Bürger im Staat*, 62(4), pp. 241-246.

Campbell-Barr, V.; Bogatic, K. (2017): *Global to local perspectives of early childhood education and care*. En: *Early Child Development and Care*, 187:10, pp. 1461-1470.

CDU, CSU, SPD (2018): *Ein neuer Aufbruch für Europa. Eine neue Dynamik für Deutschland. Ein neuer Zusammenhalt für unser Land*. Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD. 19. Legislaturperiode. Berlin, CDU, CSU, SPD.

Comisión Europea (2008): *Informe de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones Consecución de los objetivos de Barcelona sobre las estructuras de cuidado de los niños en edad preescolar COM(2008) 638 final*.

Comisión Europea (2011): *Comunicación de la Comisión Educación y cuidados de la primera infancia: ofrecer a todos los niños la mejor preparación para el mundo de mañana COM(2011) 66 final de 17.2.2011*.

Comisión Europea (2013): *Investing in children: Breaking the cycle of disadvantage*. Bruselas, Comisión Europea.

Comisión Europea (2014): *Proposal for key principles of a Quality Framework for Early Childhood Education and Care Report of the Working Group on Early Childhood Education and Care under the auspices of the European Commission*. Bruselas, Comisión Europea.

Comisión Europea (2016): *Indicators for early childhood education and care*. Bruselas: Comisión Europea.

Comisión Europea (2017): *Monitoring the Quality of Early Childhood Education and Care – Complementing the 2014 ECEC Quality Framework proposal with indicators Recommendations from ECEC experts*. Bruselas, Comisión Europea.

Comisión Europea (2018): *Informe de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones sobre el desarrollo de los servicios de atención a la infancia para niños de corta edad con vistas a incrementar la participación femenina en el mercado laboral, conseguir la conciliación de la vida privada y la vida laboral de los padres que trabajan y lograr un crecimiento sostenible e integrador en Europa (los «objetivos de Barcelona»)* COM/2018/273 final de 8.5.2018.

Comisión Europea (2018): *The policy road to better and more affordable care for all children? Peer Review on „Furthering quality and flexibility of Early Childhood Education and Care“*. Bruselas, Comisión Europea.

Comisión Europea (2018a): *Propuesta de Recomendación del Consejo relativa a unos sistemas de educación y cuidados de la primera infancia de buena calidad* {SWD(2018) 173 final}.

Comisión Europea (2018b): *Country Report Germany 2018 Including an In-Depth Review on the prevention and correction of macroeconomic imbalances*.

Comisión Europea (2018c): *Recomendación del Consejo de 13 de julio de 2018 relativa al Programa Nacional de Reformas de 2018 de Alemania y por la que se emite un dictamen del Consejo sobre el Programa de Estabilidad de 2018 de Alemania* (2018/C 320/05).

Consejo de las Comunidades Europeas (1992): *Recomendación del Consejo de 31 de marzo de 1992 sobre el cuidado de los niños y de las niñas* (92/241 /CEE).

Consejo Europeo (2002): *Conclusiones de la Presidencia del Consejo Europeo – Barcelona, 15 y 16 de marzo de 2002*.

Deutscher Bundestag (2016): *Gestaffelte Beteiligung der Eltern an den Kosten der Kindergartenbetreuung. Kompetenz des Bundesgesetzgebers und Vereinbarkeit mit den Grundrechten*. Berlín, Deutscher Bundestag.

Deutscher Bundestag (2017): *Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Norbert Müller (Potsdam), Sigrid Hupach, Matthias W. Birkwald, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE. – Drucksache 18/11581 – Zehn Jahre Kitausbau – Entwicklungen, Defizite und Handlungsbedarf* 17/12092. Berlín, Deutscher Bundestag.

Deutscher Bundestag (2018): *Zur Rechtsprechung in Bezug auf Kindertagesbetreuung nach § 24 SGB VIII. Wissenschaftlicher Dienst. WD 9 -3000 -055/18*. Berlín, Deutscher Bundestag.

Diener, K.; Berngruber, A. (2018): *Die Bedeutung öffentlicher Kinderbetreuung für die Erwerbsentscheidung und den Erwerbsumfang von Müttern beim beruflichen Wiedereinstieg*. En: Zeitschrift für Familienforschung 30(2), pp. 123-150.

Dingeldey, I. (2015): *Bilanz und Perspektiven des aktivierenden Wohlfahrtsstaates*. En: Aus Politik und Zeitgeschichte, 2015/1, pp. 33-40.

Ebert, S., Lockl, K., Weinert, S., Anders, Y., Kluczniok, K., & Rossbach, H.-G. (2013). *Internal and external influences on vocabulary development in preschool children*. En: School Effectiveness and School Improvement, 24(2), pp. 138–154.

Eichhorst, W.; Thode, E. (2009): *Vereinbarkeit von Familie und Beruf: Wie konsistent sind die Reformen?* IZA Discussion Paper n° 4294. Bonn, Institut der Zukunft der Arbeit (IZA).

Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo (Eurofound) (2015): *Early childhood care: Accesibility and quality of services*. Dublin, Eurofound.

Fendel, Tanja; Jochimsen, Beate (2017): *Child care reforms and labor participation of migrant and native mothers*. IAB-Discussion Paper 9/2017. Nuremberg, Institut für Arbeitsmarkt und Berufsforschung.

Fernández Cordon, J. A., Tobío Soler, C. (2005): *Conciliar las responsabilidades familiares y laborales: políticas y prácticas sociales*. Fundación Alternativas, Documento de trabajo n° 79. Madrid, Fundación Alternativas.

Fichtl, A.; Hener, T.; Rainer, H. (2018): *Familienpolitik in Deutschland: Kausale Evaluationsstudien und ausgewählte Ergebnisse*. En: Perspektiven der Wirtschaftspolitik 18(2), pp. 117-131.

Frazer, H.; Malier, E. (2017): *Progress across Europe in the implementation of the 2013 EU Recommendation on „Investing in children: Breaking the cycle of disadvantage“ A study of national policies*. Bruselas, Comisión Europea.

Fuchs-Rechlin, K.; Bergmann, C. (2014): *Der Abbau von Bildungsbenachteiligung durch Kindertagesbetreuung für unter 3-Jährige – zwischen Wunsch und Wirklichkeit*. En: Zeitschrift für Erziehungswissenschaft, 17, pp. 95-118.

Gambaro, Ludovica F. (2017): *Kinder mit Migrationshintergrund: Mit wem gehen sie in die Kita?* En: DIW-Wochenbericht 51 + 52/2017, pp. 1206 – 1213.

García García, S.; Rendueles Menéndez de Llano, C. (2017): *Hacia un nuevo Trabajo Social crítico: el gobierno de lo social en la era neoliberal. Presentación del monográfico*. En: Cuadernos de Trabajo Social, 30(2), pp. 243 – 260.

Geis-Thöne, W. (2018): *Kinderbetreuung – Betreuungslücke sinkt leicht auf 273.000 Plätze*. IW-Kurzbericht 68/2018. Colonia, IW-Köln.

Gerlach, I. (2010): *Familienpolitik*. Wiesbaden, VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Grohs, S.; Reiter, R. (2017): *Vorbeugende Leistungen für Kinder und Jugendliche in Zeiten knapper Kassen. Bleibt noch Raum für Leistungen ohne subjektiven Rechtsanspruch?* En: Zeitschrift für Sozialreform, vol. 63 (2), pp. 187–216.

Hanesch, W. (2017): *ESPN Thematic Report on Progress in the Implementation of the 2013 EU Recommendation on „Investing in Children: Breaking the Cycle of Disadvantage“*. Bruselas: Comisión Europea.

Jessen, Jonas; Schmitz, Sophia, Spieß, Katharina; Waights, Severin (2018): *Kita-Besuch hängt trotz ausgeweitetem Rechtsanspruch noch immer vom Familienhintergrund ab*. En: DIW-Wochenbericht 38/2018, pp. 825 – 835.

Kenjoh, E. (2005): *New mothers' employment and public policy in the UK, Germany, the Netherlands, Sweden, and Japan*. En: Labour, 19, pp. 5 – 49.

Knijn, T.; Saraceno, Ch. (2010): *Changes in the regulation of responsibilities towards childcare needs in Italy and the Netherlands: different, increasingly different approaches*. En: Journal of European Social Policy, 2010, 20 (5), pp. 444-455.

Kuger, S.; Kluczniok (2008): *Prozessqualität im Kindergarten: Konzept, Umsetzung und Befunde*. En: Zeitschrift für Erziehungswissenschaft, Sonderheft 11, pp. 159-178.

Laubstein, C.; Holz, G.; Sedding, N. (2016): *Armutfolgen für Kinder und Jugendliche. Erkenntnisse aus empirischen Studien in Deutschland*. Bertelsmann Stiftung: Gütersloh

Lehr, S.; Kuger, S.; Anders, Y. (2014): *Soziale Disparitäten bei Zugang zu Kindergartenqualität und differenzielle Konsequenzen für die vorschulische mathematische Entwicklung*. En: Unterrichtswissenschaft 42, pp. 132-151.

Lewis, J.; Campbell, M.; Huerta, C. (2008): *Patterns of paid and unpaid work in Western Europe: gender, commodification, preferences and the implications for policy*. En: Journal of European Social Policy, pp. 21-37.

Math, A. (2009): *Structures d'accueil pour les jeunes enfants et stratégie européenne pour l'emploi. Que reste-t-il des engagements de Barcelone ?* En: Chronique internationale de l'IRES, 117, pp. 47-53.

Montero, M. (2010): *Cambios en las políticas familiares de Alemania*. En: Políticas Sociales en Europa, 28, pp. 75 – 90.

Montero, M. (2011): *Políticas de conciliación entre familia y trabajo en Alemania*. En: Casado, Demetrio, Acción y políticas de apoyo a las familias, editorial hacer, Madrid, pp. 121-152.

Müller, K.-U.; Spieß, C. K.; Wrohlich, K. (2014): *Kindertagesbetreuung: Wie wird ihre Nutzung beeinflusst und was kann sie für die Entwicklung von Kindern bewirken?* En: Vierteljahreshefte zur Wirtschaftsforschung, 83/1, pp. 49-67.

Neuberger, F. (2016): *Kinderarmut als Problem – Die soziale Frage und die Rolle der Kinderbetreuung im 19. und 21. Jahrhundert*. En: Sozialer Fortschritt 12/2016, pp. 298-304.

Olk, T.; Hübenthal, M. (2011): *Zweckfreie Kindheit*. En: Wittmann, S. (ed.): Kinder in Deutschland, Weinheim, Juventa. pp. 49-62.

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) (2016): *Dare to Share – Deutschlands Weg zur Partnerschaftlichkeit in Familie und Beruf*. OECD Publishing, Paris.

Parlamento Europeo (2018): *Fighting Child Poverty: the Role of EU Funding*. Estrasburgo, Parlamento Europeo.

Pfau-Effinger, B.; Euler, Th. (2014): *Wandel der Einstellungen zu Kinderbetreuung und Elternschaft in Europa – Persistenz kultureller Differenzen*. En: Soziale Welt: Zeitschrift für Sozialwissenschaftliche Forschung und Praxis 20 (1), pp. 175-194.

Prognos AG (2014): *Gesamtevaluation der ehe- und familienbezogenen Maßnahmen und Leistungen in Deutschland*. Basilea: Prognos AG.

Rodríguez-Modroño, P.; Matus-López, Mauricio (2018): *Tendencias a largo plazo en la financiación de los cuidados a la infancia y a la población dependiente en Europa*. En: Zerbitzuan 65, pp. 29-40.

Schmitz, S.; Spieß, C. K.; Stahl, F. (2017): *Kindertageseinrichtungen: Ausgaben der Familien sind von 1996 bis 2015 mitunter deutlich gestiegen*. En: DIW Wochenbericht 41, pp. 889-928.

Schober, P. S.; Spieß, C. K. (2012): *Frühe Förderung und Betreuung von Kindern: Bedeutende Unterschiede bei der Inanspruchnahme besonders in den ersten Lebensjahren*. En: DIW-Wochenbericht, 43, pp. 17-29.

Schober, P. S.; Stahl, J. F. (2014): *Trends in der Kinderbetreuung: sozioökonomische Unterschiede verstärken sich in Ost und West*. En: DIW-Wochenbericht 40/2014, pp. 986-995.

Stahl, Juliane F. (2015): *Wernutzt welche Qualität? Zusammenhänge zwischen soziökonomischer Herkunft und Kita-Qualität*. DIW Roundup 73. Berlin, Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung.

Stahl, Juliane F.; Schober, Pia S.; Spiess, Katharina (2018): *Parental socio-economic status and childcare quality: Early inequalities in educational opportunity?*. En: *Early Childhood Research Quarterly*, Volume 44, pp. 304-317.

Urban, M. (2015a): *From „Closing the Gap“ to an Ethics of Affirmation. Reconceptualising the Role of Early Childhood Services in Time of Uncertainty*. En: *European Journal of Education* 50(3), pp. 293-306.

Urban, M. (2015b): *Sufficiently Well Informed and Seriously Concerned? European Union Policy Responses to Marginalisation, Structural Racism, and Institutionalised Exclusion in Early Childhood*. En: *Alberta Journal of Educational Research*, Vol. 61(4), pp. 399-416.

Urban, M.; Vandenbroeck, M.; Van Laere, K.; Lazzari, A., Peeter, J. (2012): *Towards Competent Systems in Early Childhood Education and Care. Implications for Policy and Practice*. En: *European Journal of Education*, 47(4), pp. 508-526.

Van Santen, E.; Prein, G (2013): *Effekte der Angebotsdichte sozialstaatlicher Leistungen auf die soziale Selektivität der Inanspruchnahme – Empirische Hinweise an den Beispielen Kinderbetreuung und Jugendzentren*. En: *Zeitschrift für Sozialreform*, 59(1), pp. 85-110.

Wüst, M. (2009): *German family policy at the crossroads: analysing the impact of parental leave reform through simulation*. En: *Journal of Social Welfare*, 2009, 18, pp. 407-418.

Zimmert, Franziska (2019): *Early child care and maternal employment: empirical evidence from Germany*. IAB-Discussion Paper 2/2019. Nuremberg: Institut für Arbeitsmarkt und Berufsforschung.

Recibido: 02/10/2019

Aceptado: 16/10/2019

LA ENFERMERÍA EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. UNA GUÍA DE ORIENTACIONES.

LORENA ALASTRUÉ GAYAN

Enfermera.

Hermana de un joven con síndrome de Down.

lorenaalastruegayan@gmail.com

CORAL MANSO GÓMEZ

Down España.

cmansogomez@gmail.com

PALABRAS CLAVE

Enfermería, síndrome de Down, salud.

RESUMEN

Las personas con síndrome de Down llevan asociadas una serie de características médicas que requieren una mayor intensidad de revisiones y cuidados. En esta situación, la empatía, mediación, cercanía y confianza es clave para una mejora en la salud de este colectivo. Los profesionales de enfermería son el personal sanitario más cercano y mejor valorado por las personas con trisomía 21 y sus familias. En el presente artículo se presenta una guía de orientaciones dirigidas a este colectivo profesional, como respuesta a una necesidad existente, así como la realidad de las personas con síndrome de Down y su salud.

KEYWORDS

Nursing, Down syndrome, health

ABSTRACT

People with Down syndrome are associated with a number of medical characteristics that require greater intensity of screening and care. In this situation, empathy, mediation, closeness and trust are key to improving the health of this group. Nursing professionals are the closest and most valued healthcare personnel by people with trisomy 21 and their families. This article presents a guide of orientations for this professional group, as a response to an actual need, as well as the reality of people with Down syndrome and their health.

1. INTRODUCCIÓN: LA GUÍA.

La atención a las necesidades de cuidados de la población constituye la esencia, el fundamento y la razón de existencia de la actual disciplina enfermera. La enfermería es el colectivo más cercano que atiende las necesidades de las personas con síndrome de Down y cuyo apoyo es el mejor valorado por parte de las mismas.

Los aspectos médicos que van generalmente tan asociados al síndrome de Down, la mayor intensidad de revisiones y cuidados, hacen que este papel de empatía, mediación, cercanía y confianza sea clave para una mejora de la salud de las personas con trisomía 21. Por lo tanto, una guía de orientaciones dirigida a este grupo profesional es una respuesta a la necesidad existente: resolver dudas, quitar temores y aclarar circunstancias son parte del logro de este manual.

Las enfermeras necesitan tener los conocimientos y competencias necesarios que nos permitan trabajar para garantizar una accesibilidad universal a la salud y el derecho al cuidado de las personas con discapacidad intelectual. Es un nuevo reto poco o nada contemplado con anterioridad en los planes de estudios y postgrados de los profesionales, con el que queremos aportar herramientas a los profesionales de enfermería para promover la atención enfermera en un nuevo modelo de cuidados que apueste por el empoderamiento de las personas y sus familias como agentes activos y que nos permitan, a los profesionales, desarrollar actitudes positivas y realistas sobre las personas con síndrome de Down.

Otra finalidad de esta guía es su utilización como un punto de partida para fomentar la investigación y la realización de estudios sobre la temática que aborda, ya que no existía nada relacionado. Con este objetivo se elabora este libro, fruto de la colaboración de cinco profesionales de enfermería: las tres autoras, Lorena, Nieves y Pilar, y los dos coordinadores, Amelia y Antonio, con el apoyo de Down España y de FUDEN.

La idea de esta guía surge de la necesidad de tener un documento donde aparezcan recogidos los diferentes cuidados necesarios para brindar unos buenos servicios de enfermería a estas personas, y así de esta forma resolver las dudas y quitar esos temores que pueden surgir. Una de sus autoras, Lorena Alastrué, inició este proyecto con la elaboración de su Trabajo de Fin de Grado de Enfermería, acerca de los cuidados de enfermería hacia estas personas, que se vio posteriormente aumentado con la experiencia de Nieves Doz como enfermera, madre y presidenta de Down Huesca y la experiencia de Pilar Palacio como enfermera de Atención Primaria durante muchos años, junto con los coordinadores de FUDEN Amelia y Antonio llegando a recopilar toda esa información en esta guía que aquí se presenta.

2. EL SÍNDROME DE DOWN.

El síndrome de Down es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, por lo que es conocido también como trisomía 21. Es la principal causa de discapacidad intelectual congénita y es la alteración genética humana más común. Se estima que una de cada 700 concepciones que se producen en todo el mundo es de un niño con síndrome de Down. Se da en todos los países y en todas las etnias. Se produce de forma espontánea, su causa es desconocida. Únicamente se ha demostrado un factor de riesgo, la edad materna, especialmente cuando esta supera los 35 años (Down España, 2018).

Aunque muestran algunas características físicas comunes y tienen una discapacidad intelectual que, generalmente, será leve o moderada, cada persona con síndrome de Down es única, con personalidad, apariencia y habilidades particulares.

El aprendizaje de este colectivo suele desarrollarse con mayor lentitud y requerir un mayor esfuerzo. El desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal, y la interacción social. Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina y a la organización emocional y mental. El entorno y los estímulos que se reciban desde edades tempranas son cruciales para su desarrollo. De este modo, en los primeros años es fundamental que los niños y niñas con síndrome de Down reciban Atención Temprana, que son el conjunto de intervenciones destinadas a mejorar la evolución personal de los niños y niñas, reforzar las competencias de la familia y fomentar la inclusión social. La Atención Temprana está universalmente reconocida como un conjunto de acciones que se orientan hacia la prevención y la intervención asistencial de los niños que se encuentran en situaciones de riesgo o que presentan alguna discapacidad. Pero, a la vez, es un conjunto de intervenciones con el que se actúa para poder garantizar las condiciones y la respuesta familiar ante estas circunstancias en los diferentes entornos vitales. Los programas de atención Temprana son favorecedores del neurodesarrollo y altamente eficaces en su conjunto, proporcionando beneficios innegables para el niño o la niña y su entorno familiar y social (Millá, 2019)

El Libro Blanco de la Atención Temprana ha trazado las líneas fundamentales sobre las que debe discurrir ésta, convirtiéndose en el marco de referencia fundamental en cuanto a principios, organización y funciones para planificar, canalizar y responder eficazmente ante la infancia y ante las familias. El principal objetivo de la Atención Temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal (GAT, 2000).

El síndrome de Down no es una enfermedad ni existen grados del mismo. Es una condición natural, por lo que no precisa tratamiento. Además, como su causa es desconocida, es imposible su prevención. La salud de las personas con síndrome de Down no tiene por qué diferir de la del resto de la población; en muchos casos su buena o mala salud no guarda relación con su discapacidad. No obstante, la alteración genética que caracteriza esta condición, lleva asociadas algunas patologías sanitarias que requieren atención. Son patologías asociadas a su alteración genética, como cardiopatías congénitas, enfermedades autoinmunes, problemas auditivos o visuales, anomalías intestinales o endocrinas. Los problemas que aparecen no son distintos de los que aparecen en el resto de la población, pero aparecen con mayor frecuencia en las personas con trisomía 21. Estas situaciones requieren cuidados específicos y un seguimiento adecuado desde el nacimiento.

Solo se puede diagnosticar con total seguridad que una persona tiene síndrome de Down si los estudios genéticos de laboratorio demuestran que sus células tienen tres cromosomas 21. Los signos y síntomas, incluidos los ecográficos fetales, como el pliegue nucal, son sólo datos presuntivos.

A nivel cromosómico, pueden diferenciarse tres tipos de síndrome de Down, aunque clínicamente son indiferenciables.

- Trisomía libre o regular: es el caso más frecuente de síndrome de Down, ocurriendo en un 95% de las ocasiones. Las personas con este tipo de trisomía tienen tres cromosomas 21 completos, 47 cromosomas en todas las células. Se produce por una mala separación o no-disyunción de la pareja 21 al formarse el óvulo o el espermatozoide, en el momento de pasar de 43 cromosomas a 23, proceso conocido como meiosis. Por causas aún desconocidas, el óvulo o el espermatozoide puede aportar 24 cromosomas en lugar de 23, dos de los cuales corresponden al par 21. En el momento de la fecundación, se originará la primera célula del nuevo ser, que contendrá 47 cromosomas en lugar de 46, con tres copias de los genes que se encuentran en el cromosoma 21.

- Translocación: tiene lugar en el 3-4% de los casos. Ocurre que, cuando se separan los dos cromosomas 21 en la formación del óvulo o el espermatozoide, un segmento de uno de ellos queda unido a otro cromosoma, generalmente el 14 o el 21. En el estudio cromosómico aparecen 46 cromosomas, pero uno de ellos es doble. 3 de cada 4 las translocaciones se dan de forma espontánea durante la fertilización; las restantes son hereditarias. Es la única situación en la que el síndrome de Down es causado por una condición cromosómica de los progenitores, donde uno de ellos se comporta como portador. Supone el 1% de todos los casos de síndrome de Down.

- Mosaicismo: se produce en el 1-2% de los casos de síndrome de Down. En este caso, sólo una parte de las células tiene trisomía. El error genético se produce tras la concepción, debido

a una mala segregación de los cromosomas 21 en alguna de las divisiones iniciales de las células. Habrá una mezcla entre células con 46 y 47 cromosomas, con trisomía en aquellas que deriven de la célula donde hubo mala segregación. La variabilidad es muy amplia en la trisomía mosaico.

3. LA SALUD EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) definimos salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia. Esta definición data de 1946 y, si bien ha sufrido numerosas críticas, es aún a día de hoy la más conocida y aceptada globalmente por la comunidad sanitaria y la población en general (OMS, 1946).

Actualmente, las personas con síndrome de Down pueden alcanzar niveles de salud semejantes a cualquier persona, siempre aceptando los retos y complicaciones que implica su alteración genética.

El hecho de que existan ciertos problemas médicos asociados al síndrome de Down no significa que vayan a aparecer en todas las personas con trisomía 21. Además, la mayoría de estos problemas de salud tienen tratamiento, bien a través de medicación o bien por medio de cirugía. No obstante, a veces la solución no es definitiva y únicamente se logra aliviar los síntomas o complicaciones.

Los bebés con síndrome de Down se desarrollan y progresan de una manera muy parecida a como lo hacen los demás niños en la mayoría de las áreas de desarrollo, aunque lo suelen hacer de una forma más lenta. En cuanto a lo referente al desarrollo motor suelen presentar hipotonía y una mayor flexibilidad en las articulaciones, desarrollando un poco más tarde la fuerza, el equilibrio, pero todos aprenden a moverse, a controlar sus cuerpos y sus extremidades mediante la práctica.

En relación a otras áreas de exploración que se destacan en el Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down (Down España, 2011), encontramos que aproximadamente el 50% de los bebés con síndrome de Down presentan una cardiopatía congénita. Las más frecuentes son las ocasionadas por defectos en la formación de los tabiques que separan aurículas y ventrículos. La alteración más común son los defectos en la pared auriculoventricular, aunque pueden producirse en la interauricular y en la interventricular. Es también frecuente la hipertensión arterial, mayor presión en la sangre que circula por los pulmones.

Por otro lado, es muy importante la detección temprana de los problemas de audición como pueden ser la otitis e hipoacusia por conducción para reducir de esta forma las repercusiones que esto pueda tener sobre el desarrollo del lenguaje.

Conforme a las vías respiratorias podemos encontrar alteraciones como asma, el ronquido y el síndrome de apnea obstructiva del sueño, que a veces pueden pasar desapercibidos, además estos también aumentan la frecuencia con la edad.

El 75% de las personas con síndrome de Down presentan problemas oculares. Los más frecuentes son la refracción, miopía e hipermetropía y estrabismo, y pueden presentarse a edades tempranas. Las cataratas pueden estar presentes desde el nacimiento o desarrollarse a lo largo de la vida, pudiendo ocurrir durante la infancia, al igual que el glaucoma.

Las patologías osteoarticulares son frecuentes en las personas con trisomía 21 que debutan con problemas ortopédicos, fundamentalmente debido a la hiperlaxitud ligamentosa asociada a su condición genética. Es frecuente la inestabilidad atlantoaxoidea que se debe ir revisando mediante un control radiológico o a través de una resonancia magnética, también pueden aparecer las luxaciones o subluxaciones rotulianas, inestabilidad de las caderas, los pies planos y la escoliosis todas estas patologías secundarias a la laxitud ligamentosa.

Además, en las personas con síndrome de Down está aumentada la incidencia de patologías endocrinas, entre las que podemos encontrar alterada la función tiroidea con el hipotiroidismo, siendo también común el hipotiroidismo subclínico, junto con la talla corta y la obesidad que son situaciones que más se asocian a esta trisomía por eso debemos estar muy atentos tanto a los profesionales de la salud como los padres y cuidadores.

En cuanto a los trastornos odontoestomatológicos encontramos el retraso en la erupción dentaria por causas genéticas junto con una baja incidencia de caries debido a una bacteria que encontramos en la saliva que hace de factor protector. Sin embargo, en ellos la enfermedad periodontal es muy frecuente acompañada de la gingivitis que se produce con frecuencia debido a una mala limpieza bucal, por ello hemos de insistir en una buena higiene y educación bucal para prevenir la aparición de estas patologías. También podemos junto con una mala oclusión bucal, el paladar más pequeño y la lengua más grande.

Las personas con esta trisomía pueden tener problemas con la alimentación desde el nacimiento, recurriendo si es necesario a profesionales de la nutrición. A lo largo de la vida pueden aparecer otros problemas como puede ser la presencia de estenosis o atresias digestivas, más frecuente en los nacidos con síndrome de Down. Destacamos también un cierto retraso en el hábito de la deglución y masticación debido al retraso de la erupción dental lo que origina atragantamientos o incluso aspiración de alimentos o líquidos acompañados de la hipertrofia adenoidea o amigdalar y la hipotonía lingual que dificultan aún más la deglución, pues obligan a mantener la respiración bucal durante la ingesta de alimentos. El estreñimiento es un hallazgo frecuente en personas con síndrome de Down y se encuentra relacionado con el tipo de alimentación y la hipotonía muscular. Cabe destacar la celiaquía, como otras enfermedades de tipo autoinmune, que es más frecuente entre las personas con síndrome de Down que entre

la población general, aunque su incidencia es variable y muy diferente según los países y la alimentación.

Entorno a las alteraciones dermatológicas, se encuentra un aumento de la incidencia en manifestaciones tales como la dermatitis atópica, dermatitis seborreica, los trastornos tróficos de la piel como la xerosis (piel seca) y la quielitis comisural (“boqueras”). Dentro de las enfermedades autoinmunes, es común la alopecia areata, por ello se debe tener especial cuidado en la higiene de la piel, ya que aparecen habitualmente piodermitis y forunculosis, especialmente a partir de la pubertad.

Además, está constatado que la incidencia de cáncer es más baja en personas con síndrome de Down que en la población general, salvo dos excepciones: el cáncer testicular en varones y la leucemia durante la etapa infantil.

Finalmente, una de las representaciones mentales más afianzadas en la población general es que la persona con discapacidad intelectual presenta serios problemas de comportamiento y es difícil de manejar, llegando incluso a ser agresiva. Sin embargo, esta aceptación es falsa. Las personas con síndrome de Down presentan un comportamiento normal e idéntico al del resto de la población.

Es importante destacar que, con independencia del envejecimiento precoz, los adultos con síndrome de Down tienen mayor riesgo de padecer Alzheimer y de forma más prematura, incrementándose la prevalencia con la edad. Esta mayor prevalencia de Alzheimer en personas con síndrome de Down se debe a que el gen para la proteína precursora de beta-amiloide (proteína responsable de formar placas que lesionan las neuronas de forma permanente) se encuentra en el cromosoma 21. De esta forma, el exceso de información genérica en dicho cromosoma en las personas con trisomía 21 elevan el riesgo de padecer Alzheimer. Además, sabemos que en su mayoría son susceptibles de ser analizados, diagnosticados y atendidos por ello nos encontramos con el difícil diagnóstico de patologías como la depresión, ya que casi nunca suele ser expresada a través de la palabra, sino que más bien es expresada mediante pérdida de habilidades, aislamiento, alteración del ritmo del sueño... Por ello es muy importante la detección de estos trastornos antes de caer en la polimedicación innecesaria para así mejorar la calidad de vida y la inserción social de las personas con síndrome de Down.

4. EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN EL SÍNDROME DE DOWN.

La enfermería es una de las profesiones que más clara tiene su identidad dentro del equipo de salud, en el que su papel como prestadora de cuidados a los individuos y a la comunidad, se ha visto reconocida socialmente de manera universal. Desde las primeras experiencias de formación en Inglaterra del siglo XIX, de la mano de la pionera Florence Nightingale, dispone de una formación reglada y reconocida dentro de los sistemas educativos de todos los países de nuestro entorno.

En las últimas décadas, la atención a la salud ha evolucionado considerablemente debido a los cambios científicos, sociales y económicos que se vienen dando en las sociedades de todo el mundo, relacionadas con los procesos de globalización cultural y económica que afectan a la sociedad actual y todo ello provoca cambios en la estructura, función y formación de los profesionales dedicados a la salud.

En los sistemas de salud, la enfermera ocupa un lugar preeminente y desempeña diversas tareas en diferentes ámbitos de trabajo, desde los servicios de atención a pacientes de alta complejidad al seguimiento de los programas de atención a la salud de individuos, familia y comunidades. Los cuidados enfermeros, por tanto, actúan en beneficio tanto de la mejora de las personas enfermas como en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, estableciendo además un elemento de cohesión social y de atención solidaria ante los problemas de salud.

La legislación española reconoce a la enfermería una serie de funciones destacadas a realizar en el contexto de los equipos de atención a la salud, entre ellas las de planificar, programar y dispensar cuidados a individuos y grupos. En especial, la ley reconoce a las enfermeras la capacidad de dirección, evaluación y prestación de los cuidados de enfermería dirigidos a la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, así como a la prevención de enfermedades y discapacidades.

La atención y guía profesional debe llegarles desde el primer momento del nacimiento y al tiempo que se inician los controles de los problemas de salud que sabemos les pueden afectar, también se debe iniciar la Atención Temprana para intervenir en aquellos déficits que puedan presentar, favoreciendo el desarrollo psicomotor y afectivo del niño.

Al ir creciendo, el niño con síndrome de Down acudirá a la escuela, presentará los problemas propios de la adolescencia, se hará adulto e irá envejeciendo, pues en la actualidad podemos situar su esperanza de vida por encima de los 60 años, algo excepcional hace solo unas décadas.

No obstante, no interesa solo el que puedan envejecer, interesa ante todo su calidad de vida y para ello se están esforzando en ser personas sin más etiquetas, sin estigmas y con la ayuda de las asociaciones dedicadas específicamente al síndrome de Down; así van alcanzando cotas cada vez mayores de autonomía personal, integración social, inserción laboral, vida y vivienda independientes y en pareja aquellos que así lo deciden. Es en esta línea en la que se trabaja actualmente, pues han dejado de ser sujetos pasivos pasando a tomar decisiones sobre sus vidas y su futuro.

Esta guía de cuidados de Enfermería para personas con Síndrome de Down se fundamenta en la necesidad de desarrollar un documento en donde quede reflejado el papel tan importante

que puede y de hecho realiza la enfermera en su trato con las personas que presentan trisomía 21 y sus familias. Los cuidados de enfermería se centran en la mayor proximidad con todo tipo de pacientes y en este caso con las personas con síndrome de Down y también con sus familias y su entorno.

Cada vez es mayor y más notable su implicación con el “Programa Español de salud para personas con Síndrome de Down” de Down España, dirigido por José María Borrel Martínez que tanto ha beneficiado a la población con síndrome de Down y orientado a los profesionales médicos en su desarrollo y registros. Este fue el germen del “Programa Iberoamericano de salud para personas con Síndrome de Down” que se está replicando en los diferentes países iberoamericanos.

El papel de la enfermera en este campo es muy amplio y entre los cuidados está:

- Identificar las características de las familias, establecer factores de riesgo, prevenirlos y prepararse para resolver las dudas, del niño y de los familiares.
- Ofrecer a los padres información fidedigna, sin sesgos, tras el diagnóstico ya sea prenatal o postnatal.
- Dar apoyo emocional tanto al niño como a los padres, facilitando la información necesaria sobre asociaciones y centros para atenderles de forma especializada.
- Coordinar y hacer de puente con estos centros de atención especializada y asociaciones de familias y de ayuda mutua.
- Enseñar hábitos saludables y de higiene tanto a las familias como a las propias personas con síndrome de Down.
- Ganar la confianza del niño con síndrome de Down, para que sienta que su enfermera y su consulta es un lugar seguro, al igual que ganar la confianza de los padres para que sean capaces de expresar a la enfermera sus preocupaciones o dudas.
- Realizar las revisiones periódicas de los niños con síndrome de Down; la administración y puesta al día de su calendario vacunal, así como el resto de actividades habituales en todo paciente.
- Coordinarse y/o colaborar con las asociaciones.
- Orientar y remitir hacia los Servicios Sociales comunitarios cuando se crea preciso.
- Especial implicación con la mujer con síndrome de Down, doblemente vulnerable al sumarse su discapacidad.
- Conocer y atender los problemas de salud que pueden afectar al adulto con síndrome de Down, tratándolo como un adulto más, así como la problemática propia del envejecimiento prematuro.
- Detectar de forma temprana señales indicativas de problemas de salud mental, para poder canalizar su atención lo antes posible.

5. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN LAS DIFERENTES ETAPAS Y SITUACIONES DE LA VIDA.

La publicación se organiza en tres módulos: una introducción a los cuidados de enfermería; los cuidados en las diferentes etapas del ciclo vital; y los cuidados en salud mental y situaciones de hospitalización.

Al comienzo de cada módulo podemos encontrar los contenidos que aparecen englobados en cada uno junto con enlaces de interés y páginas web actualizadas que son de gran ayuda.

En el primer módulo aparece una introducción acerca de las personas con síndrome de Down junto con el papel de la enfermera en estas personas y sus cuidados. Tras esto aparece una valoración de enfermería, en este caso se ha seleccionado la sistemática de valoración establecida por los “Patrones Funcionales de Marjory Gordon” (Arribas et al. 2012). Estos patrones se definen como una “configuración de comportamientos, habitualmente comunes a todas las personas, que contribuyen a la salud, la calidad de vida y al logro de su potencial humano”.

La utilización de esta sistemática de valoración de enfermería va a asegurar la realización de una valoración enfermera integral, con la obtención de datos físicos, psíquicos, sociales y del entorno, relevantes para el cuidado, de una manera ordenada, lo que facilita el análisis de los mismos para la obtención de conclusiones válidas.

Los “Patrones Funcionales de Marjory Gordon” surgen de la evolución en la interacción que se establece entre la persona y su entorno, por lo que tienen un carácter dinámico al estar directamente influenciados y modificados por la existencia de factores biológicos, del desarrollo, culturales, sociales y espirituales.

Tienen como objetivo determinar el perfil funcional existente en la persona y/o la familia, detectando la presencia de alteraciones o de elementos de riesgo que aumenten la vulnerabilidad para la aparición de alteraciones, por lo que se considera un sistema organizativo adecuado para la realización de la valoración de enfermería de la persona con síndrome de Down y de su familia.

Tras el desarrollo del proceso de valoración de enfermería de las necesidades de cuidados de la persona con síndrome de Down y de su familia, el profesional puede establecer un juicio clínico de su situación a través de diagnósticos de enfermería entre los que abordan aspectos específicos de necesidades de cuidados en este grupo poblacional, se encuentran (código y descripción de cada uno), con los diagnósticos de enfermería ponemos fin al primer módulo.

En relación al segundo módulo “Cuidados de enfermería en las diferentes etapas de la vida” se engloba toda la información referente a la etapa perinatal y prenatal con toda la información

genética añadiendo a estas etapas los diagnósticos de presunción, de confirmación y posteriormente el diagnóstico postnatal. También en ese módulo se recoge un apartado en el que se trata el papel de la enfermería en el abordaje inicial y la comunicación de la primera noticia, ya que la forma de cómo recibe la familia la noticia repercute de forma notable en la aceptación y las expectativas que se marquen. Existe un rol muy importante para la enfermera en el asesoramiento de la situación, la orientación, la proximidad y tranquilidad proporcionada a la familia.

Tras ese apartado en el módulo dos también se recoge los cuidados de enfermería desde el nacimiento divididos en varias etapas: durante la estancia hospitalaria, al alta hospitalaria, cuidados de enfermería de 0 a 6 meses, de 6 a 12 meses, de 1 a 5 años, de 6 a 12 años, de 13 a 18 años y en la edad adulta y la persona mayor, en todas estas etapas aparece un apartado novedoso y de gran utilidad titulado “dudas y preguntas frecuentes que se generan en esa etapa en la familia y entorno” en el que se recogen dudas que pueden aparecer en el entorno de las personas con trisomía del 21 durante la etapa descrita.

Figura 1. Dudas y preguntas frecuentes en la etapa 6-12 años.

No ha cambiado los dientes, ¿me preocupo?

No es sí un problema, pero si no le has llevado todavía, necesita una revisión por odontólogo simplemente para irse acostumbrando a este tipo de controles. Los cambiará, pero hay más cosas que vigilar.

Coge muchas rabietas

Es habitual, pueden ser muy tozudos, pero en definitiva debéis marcar una pauta de actuación ante este y otros problemillas de comportamiento que tenga, ya que tal como lo educéis, lo será en el futuro. Cierta tolerancia, pero ante todo marcar la línea a seguir lo más parecido posible a sus hermanos.

¿Cómo serán las reglas en mi hija?

No se puede saber, pero las tendrá. La educación en este sentido debe ser igual que para las demás hermanas o demás chicas. Se le ayuda al principio y se le enseña a manejarlas, pero ella debe ser autónoma en su higiene íntima tras el aprendizaje.

Fuente: Guía de cuidados de enfermería para las personas con síndrome de Down (Alastrué, Doz, Palacio; 2019)

Para finalizar se encuentra “Cuidados de enfermería en situaciones específicas” el tercer y último módulo el cual aparece dividido en dos apartados; Cuidados de enfermería en la salud mental; que engloba cuidados de enfermería necesarios desde la infancia hasta la edad adulta dando una gran importancia a la proximidad y el contacto para detectar esos cambios producidos en la persona y el segundo apartado; “Cuidados de enfermería durante la hospitalización” en este último apartado se recoge una serie de intervenciones que debe poner en marcha la enfermera ante estas situaciones para reducir así la vulnerabilidad y potenciar la habilidad del niño, adolescente o adulto y de los padres o acompañantes, al estrés y hospitalización para afrontar la ansiedad asociada a este proceso teniendo en cuenta que el niño hospitalizado se encuentra en un medio hostil que en ocasiones le lleva a adoptar conductas de dependencia.

En este último módulo aparecen unos pictogramas de ARAASAC que pueden servir de gran ayuda a la hora de la comunicación con el paciente y la explicación detallada del proceso que va a llevar a cabo.

Figura 2. Pictogramas sobre ingreso hospitalario.



Fuente: Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Recuperado de <http://www.arasaac.org/>. Citado en Alas-

Tras los módulos descritos anteriormente en la guía también se incluye numerosos recursos como referencias constantes a otras obras, páginas webs, las instituciones federadas a Down España junto con las entidades por provincia, un listado de las entidades iberoamericanas de referencia para el síndrome de Down, ilustraciones, anexos como los parámetros somatométricos de referencia para las personas síndrome de Down, tablas e infografías realizadas por FUDEN para ayudar a la sensibilización sobre esta trisomía. Con todo ello, el lector puede acceder fácilmente a contenidos actualizados, avalados científicamente y respaldados por todo el tejido asociativo de una organización de referencia como Down España.

Esta colección de recursos, contenidos y saberes tiene una orientación práctica para enfermeras, cuidadores y familiares: proporcionar el contenido correcto a las personas adecuadas y en el momento adecuado para que tomen las mejores decisiones posibles.

6. CONCLUSIONES.

La salud de las personas con síndrome de Down tiene algunas implicaciones y características propias y especiales que no pueden ser obviadas por parte de los profesionales de la salud. Además de que algunas patologías o alteraciones se presentan con mayor frecuencia en este colectivo, lo que implica una mayor intensidad de cuidados, no debemos olvidar la realidad que envuelve al síndrome de Down. Entre los profesionales sanitarios surgen dudas sobre cómo abordar diferentes situaciones que se presentan en las personas con trisomía 21, por lo que dichos profesionales deben encontrarse preparados y actualizar su conocimiento acerca de este colectivo. Las particularidades asociadas a su condición no deben traducirse en una atención sanitaria deficitaria

Este trabajo no es un manual de enfermería al uso. Más allá del conocimiento explícito sobre los procesos de valoración, diagnóstico e intervenciones de enfermería en todas las etapas del ciclo vital, recoge mucho conocimiento intangible, tácito, que es el que se refiere a lo aprendido a partir de la experiencia personal y en el que intervienen las creencias y los valores. Este conocimiento ha sido aportado, indiscutiblemente, por Lorena y Nieves, hermana y madre (respectivamente) de personas con síndrome de Down. Ellas han volcado en estas páginas todo ese acervo de conocimientos desde la perspectiva no sólo profesional, sino también familiar; expresándose desde la necesidad y la realidad; recopilando las claves y preguntas fundamentales para servir de guía en los cuidados a personas con síndrome de Down a lo largo de toda su vida y en las diferentes situaciones específicas. Por ello, también es un libro de enorme utilidad para las familias y la sociedad, en general.

7. BIBLIOGRAFÍA.

Alastrué, L.; Doz., N y Palacio, P. (2019). Guía de cuidados de enfermería para personas con síndrome de Down. Recuperado de https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/06/Sindrome_Down_Libro_Logo.pdf.

Arribas, A. A.; López, M.D.; Amezcua, A.; Santamaría, J.M.; Blasco, T. y Gómez, J.L. (2012). *Diagnósticos enfermeros normalizados*. Proyecto GENES. FUDEN.

Buckley, S; Bird, G; Sacks, B y Perera, J (2005). *Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores*. CEPE, Madrid.

Down España (2011). Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down. Recuperado de http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf.

Down España (2018). El síndrome de Down hoy. Recuperado de <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>

Cohen, W.I. y Down Syndrome Medical InterestGroup (1999). Pautas de los Cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 16, pp. 111-26. Recuperado de: http://empresas.mundivia.es/downcan/Programa_Salud.html.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Documentos 55/2000. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Federación Iberoamericana de síndrome de Down (2015). Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.fiadown.org/wp-content/uploads/2018/06/Programa-Iberoamericano-de-Salud-PDF.pdf>

Millá, M.G. (2019). Reseña histórica y visión actual de la atención temprana. Un recurso esencial para la infancia. *Actas de coordinación sociosanitaria*, 24 (VIII), 13-34.

National Down Síndrome Society. *Intervención temprana*. Recuperado de: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Terapias-y-Desarrollo/Intervencion-Temprana/>

Organización Mundial de la Salud (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf>

Otero, M. y Rosado, M.R. (2011). *Trabajo de enfermería en la consulta de estimulación temprana para pacientes con síndrome de Down*. Infomed [Internet] Disponible en: <http://files.sld.cu/enfermeria-pediatria/files/2011/03/ermeria-en-la-consulta-de-estimulacion-temprana-para-pacientes-con-sindrome-de-down.pdf>

Riancho J.A. y Flórez J. (200). Programa de salud para adultos con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida adulta*, 1, pp.17-19.

Soriano, J. (2006). Actividades preventivas en niños con síndrome de Down. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 8(32), pp. 73-89. Grupo PrevInfad/PAPPS Infancia y Adolescencia.

Recibido: 15/09/2019

Aceptado: 21/10/2019

USO DE APLICACIONES TECNOLÓGICAS EN LA ATENCIÓN SANITARIA DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

ALEJANDRO GUERRA RIVAS

Graduado en Trabajo Social y Educación Social, Profesional de Atención Directa (P.A.D) en el Servicio de Adultos en la Asociación BATA en Vilagarcía de Arousa (Pontevedra).

alejandro@autismobata.com

PALABRAS CLAVE

Accesibilidad cognitiva, aplicaciones, inclusión socio sanitaria, centros hospitalarios.

RESUMEN

¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud, es un proyecto llevado a cabo por la Asociación BATA y Asprodema La Rioja en coordinación y colaboración de diversos centros sanitarios de Galicia y de la Rioja. Se pretende crear unos centros sanitarios accesibles a nivel cognitivo que dispongan de recursos que permitan que todas las personas puedan acceder a los servicios sanitarios de una forma igualitaria e inclusiva, creando apoyos visuales mediante imágenes y pictogramas para que se puedan entender y conocer las pruebas médicas que se van a practicar, mejorar la comunicación con los profesionales y realizar ciertas gestiones administrativas de índole sanitario que resultan complicadas si no existe una secuencia o un apoyo visual que lo haga más sencillo. Para realizar este proceso de adaptación se utilizarán dos aplicaciones que son Mefacilyta y Plafones, mediante esta última se creó un comunicador interactivo para facilitar la interacción e intercambio de información de forma recíproca entre profesional sanitario y paciente. Este proyecto, es el resultado de un trabajo multidisciplinar entre entidades de distintos ámbitos sociales y centros sanitarios, siendo reconocido como Buena Práctica en el I Congreso Estatal de Accesibilidad Cognitiva celebrado en Cáceres en el 2017.

KEYWORDS

Cognitive accessibility, applications, health and social care inclusion, hospitals.

ABSTRACT

“Doctor, what’s wrong with me?, The Right to a good health” is a project carried out by BATA autism association and Asprodema La Rioja in collaboration and coordination with different healthcare centers in Galicia and La Rioja. The aim is to create healthcare centers that are accessible at a cognitive level and have the resources to allow all people to access this services in an equal and inclusive way, creating visual aids through images and pictograms to make it easier to understand any medical procedure or test that might be performed when they visit their doctor, improve communication with professionals and perform certain administrative procedures of a health nature that are difficult to understand if there is no visual aids or a sequence of visual aids that make it easier to understand. In order to carry out this adaptation process, two applications, “Mefacilyta” and “Plafones”, were used, through the latter, an interactive communicator was created to facilitate the interaction and exchange of information reciprocally between healthcare professionals and patients. This project is the resoult of multidisciplinary work between entities from different social fields and healthcare centers and it has been recognized as Good Practice at the I State Congress of Cognitive Accessibility held in Cáceres in 2017.

1. INTRODUCCIÓN.

En los últimos años, los centros y servicios sanitarios presentan dificultades y escasos recursos agravados por la reciente crisis económica y por la problemática de realizar inversiones en propuestas innovadoras, centradas en facilitar el acceso de todas las personas a los servicios múltiples y diversos que se ofrecen desde los centros sanitarios.

Actualmente, vivimos en una sociedad globalizada que apuesta por el desarrollo tecnológico de aplicaciones y herramientas destinadas a favorecer y facilitar la vida de las personas, creando sistemas sencillos y útiles que estén al alcance de todos, para mejorar las distintas dimensiones y áreas sociales en las que convivimos de forma diaria. De forma genérica, se podrían resaltar distintas áreas como la económica, social, cultural, laboral y de ocio. Pero un área de especial relevancia a nivel social es la sanitaria, muchas personas asisten o son demandantes de los servicios de salud; independientemente de sus necesidades o situaciones personales, por un problema o una incidencia en su vida que necesita ser resuelta por un equipo con una atención especializada, para que ese servicio sea adecuado y útil para todos los demandantes del mismo, siendo accesible a todas las personas de una forma globalizada proporcionando recursos que faciliten el acceso; los recursos pueden tener una intervención o una accesibilidad de tipo física o cognitiva.

Es relevante disponer de una sanidad inclusiva a nivel social, que permita participar de los servicios que ofrece un centro sanitario desde una perspectiva integradora para toda la sociedad, partiendo de un enfoque centrado en la persona, en la cual, cualquier demandante de un servicio de salud disponga de medios y recursos necesarios que faciliten el acceso en estos contextos. Desde esta perspectiva surge esta iniciativa, que pretende crear una sinergia entre los profesionales de atención sociosanitaria y aquellas personas con más dificultades cognitivas, proporcionando unos recursos que permitan disfrutar de los servicios sanitarios de forma inclusiva e integradora.

¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud, es un proyecto en el cual se crea una tipología de apoyos visuales mediante los cuales se generan una cartera de servicios formada por pruebas médicas, diagnósticos y trámites sanitarios a través de una aplicación que crea contenidos informativos con un código QR con la aplicación Mefacilyta. También se dispone de un comunicador interactivo, que facilita la interacción entre médico y paciente, para detallar información adaptada visualmente y que el profesional sanitario pueda generar un diagnóstico. Esta experiencia está destinada a todas las personas usuarias de los servicios sanitarios, sin embargo, nos centramos en que los apoyos visuales puedan ser útiles para personas con discapacidad intelectual o Trastorno del Espectro Autista, ya que presentan dificultades en el área social y comunicativa; y estas herramientas pueden ser el canal transmisor de información adaptada, que facilite la interacción entre la persona que presenta una incidencia sanitaria y el médico o enfermero con el que tiene que interactuar.

2. ACCESIBILIDAD SANITARIA Y USO DE LAS TIC.

A nivel social, se utilizan diferentes sistemas tecnológicos para estar conectados a una determinada red social, como una forma de comunicación o para establecer una interacción entre dos personas para intercambiar información y transmitir un mensaje. Uno de los usos de las distintas fuentes de información tecnológicas puede ser para crear o fomentar un proceso de enseñanza-aprendizaje. Las personas con discapacidad intelectual y Trastorno de Espectro Autista (en adelante TEA) utilizan distintas tecnologías de la información y comunicación para intercambiar información, conectarse a una red social, buscar contenidos informativos o entre los múltiples usos que se le puede dar es el desarrollo tecnológico, como una forma alternativa y aumentativa de comunicación. Vivimos en un mundo y una sociedad globalizada en la cual el desarrollo tecnológico está presente en nuestras vidas, siendo esta una herramienta que facilita el día a día de las personas con discapacidad intelectual, haciendo con ello más comprensible su funcionamiento y creando entornos más accesibles.

“Las personas con autismo presentan dificultades en diversas áreas como la interacción social, en la comunicación, actividades conductuales e intereses” (Taylor, 2015). Dentro del área de interacción social nos podemos encontrar con problemáticas de socialización con otras personas, dificultades en el intercambio de experiencias, conocimientos y valores sociales con el grupo de iguales y falta de iniciativa para plantear nuevas actividades o retos a nivel social y de tipo personal.

Otro contexto en el cual las personas con TEA muestran dificultades es en el área comunicativa; por ausencia de comunicación verbal, restricción en la comunicación o uso de un lenguaje estereotipado. “Los sistemas de comunicación son las distintas estrategias o ayudas puestas al servicio de las personas seriamente discapacitadas en el ámbito del lenguaje para establecer relaciones comunicativas” (Martín, 2010).

Es fundamental incidir en el área comunicativa, y por ello la importancia de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC), y la necesidad de crear distintos apoyos visuales que faciliten el acceso a nivel cognitivo a los servicios sanitarios. Para ello se utilizaron las aplicaciones Mefacilyta y Plafones, ambas herramientas son el canal transmisor de la información adaptada entre el profesional sanitario y el paciente, con el objetivo de reducir situaciones de ansiedad y estrés generadas por el desconocimiento de las pruebas y trámites sanitarios y las dificultades preestablecidas en la comunicación.

De forma genérica se puede afirmar que el ámbito sanitario genera ansiedad y preocupación en las personas, por desconocimiento del origen de los síntomas, posibles situaciones de dolor, tabús sociales, malestar físico o psíquico, u otras problemáticas que influyen y tienen repercusión en la vida diaria de una persona. Si a estos sentimientos intrínsecos se le añaden dificultades cognitivas, de socialización y comunicación, se hace más necesario la creación de

unos recursos que proporcionen un servicio facilitador, acercando la sanidad a la sociedad y proporcionando sistemas accesibles al alcance de todas las personas.

Es sencillo pensar que las personas con discapacidad intelectual son las que más necesitan apoyos visuales adaptados, pero en el sistema globalizado en el que vivimos surgen barreras y dificultades comunicativas, y de entendimiento y más en un contexto en que se atienden a muchas personas con diferentes necesidades, como inmigrantes, mayores con demencias y Alzheimer o niños pequeños que necesitan una comunicación alternativa (equipo DELETREA, 2008; Gadia y Tuchman, 2003), que transmita información la cual sea entendible y disponible a todas esas personas que lo demanden. Al vivir en una sociedad globalizada donde está presente el desarrollo tecnológico en la vida social, consideramos una buena forma de transmitir estos recursos mediante el uso de aplicaciones ya que permiten disponer de la información sanitaria adaptada en cualquier momento y lugar para poder revisarla y visualizarla cuantas veces sea necesario.

3. ORIGEN ¿QUÉ ME PASA DOCTOR? DERECHO A MI SALUD.

Inicialmente surge una idea denominada *¿Qué me pasa doctor?* como una iniciativa presentada por diferentes centros sanitarios que perciben la falta de recursos que facilitan disponer de información adaptada a todas las personas. Desde la Asociación BATA, desarrollamos unos servicios destinados y enfocados a realizar una labor de intervención social para que las personas del espectro puedan desarrollar una vida de forma plena e igualitaria a nivel social y comunitario; la sanidad y la salud, es un enfoque principal y prioritario en cada persona y la asistencia a estos servicios de una forma integrada e inclusiva debe de ser un derecho propio para cada persona que recibe una intervención sanitaria. La Asociación BATA recoge esta iniciativa e inicia una experiencia destinada a fomentar la accesibilidad de distintos centros sanitarios pertenecientes al Servizo Galego de Saude (SERGAS).

A partir de esta demanda se valora recoger información y diseñar unos apoyos visuales accesibles a las personas usuarias de los servicios sanitarios, los cuales faciliten el acceso a los recursos y servicios que proporcionan los centros sanitarios y se acerquen de forma especial a los usuarios que tienen más necesidades de apoyo a nivel cognitivo. Surge la idea de diseñar apoyos visuales con una secuencia de imágenes que faciliten la comprensión y la comunicación, entre la persona con más necesidades de apoyo y el profesional sanitario; aportando información secuenciada de cada una de las pruebas médicas genéricas que se realizan en un centro sanitario.

El camino se inicia con un primer contacto con el Centro Hospitalario del Salnés en Vilagarcía de Arousa, con diversos profesionales pertenecientes al servicio de urgencias. Estos contactos surgen por la necesidad existente de que todas las personas demandamos información sobre las pruebas médicas que se van a practicar. A las situaciones de estrés y nerviosismo que se

pueden generar sin disponer ni conocer esa información, sumado al desconocimiento y falta de información, se añaden los temores y reparos ante pruebas de tipo médico y sanitario.

Por ello se genera una dinámica de trabajo con este centro sanitario, se habla con el equipo de profesionales para recoger sus propuestas y valorar las pruebas médicas que son más habituales en el hospital. Recogemos información sobre las distintas pruebas médicas para crear un material visual basado en fotos y vídeos explicativos del desarrollo de cada prueba, los diferentes pasos que los profesionales sanitarios van a realizar sobre el paciente, duración de la prueba, información sobre los instrumentos sanitarios que van a utilizar los profesionales, posibles situaciones de dolor, tiempos de espera en las pruebas e información relevante que una persona debe de conocer cuándo se le practican pruebas médicas más específicas.

En este contexto, en febrero del 2017, surge una colaboración con Asprodema La Rioja y la Fundación Vodafone por la cual se generan dinámicas de trabajo conjuntas recogiendo información desde diferentes perspectivas (gestiones administrativas sanitarias, pruebas médicas y principales diagnósticos que se realizan en un centro de salud). Desde Fundación Vodafone aportan las aplicaciones Mefacilyta y Plafones para poder reproducir y visualizar los apoyos visuales que se vayan generando.

4. OBJETIVOS DEL PROYECTO.

El objetivo general de este proyecto, es facilitar la relación comunicativa entre los profesionales sanitarios y personas con más necesidades de apoyo a nivel cognitivo mejorando la calidad en la atención sociosanitaria.

Se desarrollan objetivos más específicos, como disponer de plataformas que contengan apoyos visuales informativos con una cartera formada por pruebas médicas, diagnósticos y trámites sanitarios que estén al alcance de las personas que acudan a un centro de salud. Otro objetivo en el cual se desarrollaron distintas líneas de acción, fue crear un comunicador interactivo que facilite la interacción entre el médico y paciente, disponiendo de información visual adaptada que permita proporcionar datos al profesional sanitario para hacer un diagnóstico y transmitirlo al paciente.

5. RECOGIDA DE INFORMACIÓN.

La Asociación BATA comenzó a trabajar con el SERGAS y Asprodema La Rioja recogió información con el Centro Hospitalario de Nájera coordinándose de forma conjunta con el Sistema Riojano de Salud. Se diseñaron unas encuestas analíticas formadas por respuestas cerradas con diferentes tipos de preguntas desde distintas perspectivas con la función de recoger la máxima información y aplicarla en la creación y diseño de apoyos visuales.

La encuesta estaba dividida en distintos bloques según su contenido informativo; inquiriendo

sobre las dificultades que los profesionales sanitarios tenían a la hora de atender a una persona con dificultades comunicativas, las diferentes necesidades de apoyo, propuestas de mejora en cuanto a recursos o materiales que se necesitaban en cada situación, síntomas y principales enfermedades que ellos creen que por su tipología necesitan una explicación más detallada con pictogramas e imágenes, pruebas médicas más comunes y que más se realizan, diferentes sistemas o técnicas de presentación de la información, etc. Además se añade un enfoque centrado en la persona que acude a la consulta del médico poniendo especial énfasis en la toma de decisiones, autonomía personal y diferentes necesidades de apoyos que en este caso personas con discapacidad intelectual y TEA tenían cuando acuden a una consulta médica.

De forma paralela, se recogió información sobre los trámites o gestiones administrativas que se hacen en un centro de salud y el criterio u opinión que tenían los diferentes profesionales administrativos de los centros hospitalarios cuando una persona con dificultades comunicativas y de comprensión realiza este tipo de gestiones. En la encuesta se recogió la información sobre las distintas gestiones administrativas que se realizan en el centro sanitario (solicitar una cita al médico de cabecera, tarjeta sanitaria AA, solicitar cita online, justificante médico, volante para algún tipo de prueba médica u otro tipo de gestiones).

Con la información recogida desde diferentes centros y profesionales sanitarios se evaluó y valoró cual debía de ser el punto de partida para transformar un centro sanitario y que fuese accesible a nivel cognitivo para todas las personas que acuden al mismo.

Para la encuesta se diseñaron preguntas con respuesta cerrada y de varias opciones, fue contestada por 83 profesionales sanitarios pertenecientes al Centro Hospitalario del Salnés y al Centro de Salud de Nájera. Los resultados más destacables aparecen reflejados en las Tablas¹ siguientes, en las que se indica la pregunta realizada, las opciones de respuesta (indicador) y la relevancia (en porcentaje) de cada opción.

¹Fuente. Elaboración propia, sobre los datos recogidos en la encuesta.

Tabla I. Dificultades de los profesionales sanitarios. Pregunta: ¿Con qué personas ha tenido dificultades al realizar su trabajo en el sistema sanitario?

INDICADOR	PORCENTAJE
Con todas las personas.	4
Con ninguna persona.	13
Personas inmigrantes que no conocen el idioma.	66
Personas mayores.	13
Personas ciegas.	7
Personas sordas.	35
Personas con déficit de atención.	8
Personas con hiperactividad.	6
Personas con discapacidad intelectual.	42
Personas con TEA.	22
Otros.	1

En la Tabla I se observan los motivos por los cuales *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud*, es una experiencia que engloba y orienta unas aplicaciones informativas que faciliten la asistencia sanitaria a muchas personas, ya que la gran mayoría de los profesionales destacan que tienen dificultades cuando atienden a personas que no hablan ni comprenden el mismo idioma, a mayores de personas con discapacidad intelectual, TEA o personas sordas o con dificultades auditivas. Es destacable que en general, la mayor parte de las dificultades tienen su origen en problemas comunicativos y de recepción de información sanitaria de forma bidireccional.

Tabla II. Problemáticas surgidas por las dificultades comunicativas. Pregunta: ¿Qué tipo de problemas de comunicación ha tenido en las consultas?

INDICADOR	PORCENTAJE
No tengo ningún problema.	4
Obtener retroalimentación sobre si ha entendido lo que se está diciendo.	39
Explicar pruebas médicas.	20
Paciente muy nervioso, no escucha.	34
Dificultades para expresar sentimientos o sensaciones por el paciente.	40
Falta de entendimiento en comunicación entre personal de apoyo y paciente.	14
Dificultades para identificar o asociar un síntoma.	33
El paciente no comprendía mis preguntas.	42
Dificultades a la hora de acudir a la consulta.	10
Otra problemática.	2

De forma similar, en los datos que se recogen en esta Tabla II, los profesionales marcaron varias respuestas como problemas causantes de las dificultades en la comunicación, destacando en especial la falta de entendimiento entre el paciente y el médico, dificultades para expresar las sensaciones o sentimientos surgidos de dolores o malestar para poder elaborar un diagnóstico de la persona y saber y conocer por parte del profesional sanitario si la información que aportas al paciente la está comprendiendo, para saber el origen y motivos de su enfermedad, y las pruebas médicas que se le van a aplicar y el tratamiento necesario para los problemas de salud que presenta el paciente. Todas estas problemáticas derivadas de dificultades en la comprensión de la información pueden generar situaciones de estrés y nerviosismo en el paciente, por no comprender toda la información que influye en su bienestar físico y emocional.

Tabla III. Consecuencias derivadas de los problemas de comprensión. Pregunta: ¿Qué tipo de problemas cree que puede tener una persona con dificultades de comprensión cuando se tiene que hacer una prueba médica que no conoce ni comprende?

INDICADOR	PORCENTAJE
Nerviosismo	78
Estrés	63
Problemas de conducta	49
Negarse a hacer la prueba	57
Otro problema	-
Ningún problema	-

La ausencia de información adaptada y comprensible para las personas con TEA y discapacidad intelectual puede generar alteraciones de conducta derivadas de situaciones de estrés o nerviosismo, tal y como lo indican los profesionales sanitarios en la encuesta con los datos representados en la Tabla III, y como señala Cuesta (2009) indicando que el punto de partida para conocer el nivel de calidad de vida de una persona, es que debe de ser capaz de poder hablar por sí misma, de reconocer como se siente y poder comunicarlo. Valorando también la disposición de plataformas que ofrezcan un servicio que permita disponer de comunicación adaptada, mejorando la transmisión y recepción de información entre el médico y el paciente; disminuyendo así el estrés en los profesionales sanitarios y personas a las que atiende.

También en la encuesta, se recogió información para conocer las principales pruebas médicas que se practicaban en los centros sanitarios, y con ese material poder adaptarlo mediante imágenes y pictogramas, tal y como se refleja en la siguiente Tabla.

Tabla IV. Pruebas médicas más comunes. Pregunta: ¿Qué tipo de pruebas son las más comunes?

INDICADOR	PORCENTAJE
Extracción de sangre	69
Colocar vía	39
Otoscopia	25
Radiografía	31
Electrocardiograma	49
Medición de glucemia	40
Ecografía	4
Medición de tensión	48
Toma de constantes	76
Colocar sonda	13

Es interesante conocer las necesidades y demandas que los profesionales sanitarios perciben cuando están atendiendo a una persona con más necesidades de apoyo a nivel comunicativo y cognitivo. Como se refleja en la siguiente Tabla, aunque las personas vengan acompañadas de familiares u otras personas de referencia, consideran relevante disponer de materiales adaptados como Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación (SAAC), en imágenes o pictogramas que puedan explicar de forma secuencial los pasos de las distintas pruebas médicas que se le van a practicar, de tal forma que esa información adaptada esté siempre disponible para poder visualizarla cuando se necesite.

Tabla V. Empoderamiento de las personas con más necesidades de apoyo. Pregunta: ¿Cómo cree que puede ayudar a las personas con necesidades de apoyo para acceder de forma autónoma al

INDICADOR	PORCENTAJE
Impartir formación a los profesionales sanitarios.	58
Impartir formación a las personas con dificultades de comprensión.	48
Adaptar los centros sanitarios.	57
Apoyos físicos: acompañamientos.	71
Apoyos materiales: pictogramas, imágenes.....	72
Apoyos tecnológicos: paneles de comunicación, secuencias...	47
No hace falta ayuda.	-
No se puede ayudar.	-
Otros.	-

De forma paralela a crear materiales de apoyo y que las personas acudan acompañadas de otras personas que les puedan transmitir la información. Destacar que los profesionales demandan información que les ayude a intervenir y comunicarse mejor con personas con más necesidades de apoyo a nivel cognitivo, como transmitir información y establecer relaciones sociales que faciliten la realización de la prueba y el posterior diagnóstico sanitario.

La Tabla VI recoge la opinión de los profesionales sanitarios sobre el papel y las funciones que deben implementar las entidades especializadas.

Tabla VI. El papel de las entidades especializadas. BATA y ASPRODEMA son entidades especializadas en la atención a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Pregunta: ¿Cómo cree que podríamos ayudar al personal sanitario a la hora de mejorar la atención a nuestro colectivo?

INDICADOR	PORCENTAJE
Reuniones conjuntas con el personal sanitario para el análisis de casos.	49
Impartiendo formación sobre síndromes concretos.	53
Emitiendo informes explicativos de la situación de salud de la persona.	49
Acompañamientos por profesionales en la consulta.	76

La opción preferida (76%) por estos profesionales es la del acompañamiento, por personal cualificado, de los pacientes a las consultas. También, impartir formación (53%) e información (49%) son opciones muy valoradas.

6. ALIANZAS Y COLABORACIONES.

El primer contacto se establece con el Centro Hospitalario del Salnés y con este trabajo conjunto se obtienen los primeros materiales para crear los apoyos visuales. De forma paralela, Asprodema La Rioja trabaja con el Centro de Salud de Nájera y el Servicio Riojano de Salud.

Posteriormente se mantienen reuniones y alianzas con el Hospital Clínico Infantil de Santiago de Compostela y la Fundación Genómica de Galicia, con el fin de distribuirnos por diferentes centros hospitalarios del SERGAS y posibilitar el aumento de las pruebas médicas, tanto generales como más específicas y adaptarlas de forma progresiva; dicha difusión se lleva a cabo de forma interna a través del departamento de comunicación del Servizo Galego de Saúde.

Una característica del proyecto es la versatilidad, abierto a nuevas propuestas o aportaciones que permitan crear nuevos apoyos visuales de pruebas médicas, gestiones administrativas sanitarias o principales diagnósticos. Desde este enfoque recogimos propuestas del Hospital Clínico Infantil de Santiago de Compostela, en el cual proponían diseñar apoyos visuales versionados de tipo infantil con la finalidad de añadir distractores que distraigan y desvíen la atención durante las situaciones de mayor nivel de estrés o nerviosismo como pinchazos o situa-

ciones dolorosas; pudiendo en muchos casos hacer las situaciones más amenas y tranquilas, con información anticipada que sea clara. Destacar el trabajo coordinado y bidireccional entre los centros hospitalarios que participan en el proyecto y las entidades sociales que colaboran, principalmente la Asociación BATA y Asprodema La Rioja, y otras entidades que ocupan otro rol caracterizado por la difusión social o recogida de información.

También se realizaron colaboraciones con otros centros sociales como el CEIP San Tomé en el cual se mostraron los apoyos visuales creados hasta la fecha en un aula de educación primaria, se recogieron las sensaciones y sentimientos de los menores cuando se están realizando pruebas médicas y como se sentirían si se les anticipa la información y se les presenta visualmente con pasos y explicando las diferentes secuencias de cada prueba. Se realizaron actividades y role-playing con diferentes instrumentos necesarios para realizar un análisis de sangre o un electrocardiograma. En estas actividades de difusión y conocimiento del proyecto participaban distintos profesionales sanitarios del Centro Hospitalario del Salnés, que aportaban otro enfoque con los menores cuando asistían a una consulta médica.

En una de las sesiones de trabajo con un centro educativo, en la que participaban centros sanitarios, tuvimos una experiencia satisfactoria con una niña con TEA de seis años en la cual el centro sanitario y los diferentes instrumentos para hacer un análisis de sangre le generaba ansiedad y nerviosismo, con distintas sesiones de trabajo temporales se fue acercando a la menor en distintas fases los distintos utensilios médicos que son utilizados para la prueba en su centro educativo, realizando prácticas de cómo sería la prueba, visualizando apoyos visuales con distractores en Mefacilyta y anticipando la información. Se consiguió realizar una extracción de sangre de forma más tranquila que antes de disponer de los apoyos visuales y participar en las distintas sesiones de acercamiento al centro de salud.

Por otro lado, *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud*, continuó creciendo en otras dimensiones con otros agentes colaboradores como la Asociación TEAVI, que permitió la difusión del proyecto por el sur de la provincia de Pontevedra y de las entidades sociales de esa zona territorial. También participaron en el trabajo de evaluación y mejora de los apoyos visuales, con una función de testeo y valoración del comunicador interactivo Plafones y de todos los apoyos visuales creados en Mefacilyta.

Otra labor llevada a cabo en la Comunidad Autónoma de la Rioja es la creación del Grupo de Trabajo Comunitario de Salud, en el cual participan 15 entidades que trabajan en la intervención desde diferentes ámbitos sociales, como AMPAS, Cruz Roja, equipos de orientadores de centros educativos, hogares de personas mayores y ayuntamientos. La función de este equipo de trabajo es crear jornadas para presentar el proyecto, ofrecer formaciones a diferentes entidades para conocer el manejo y la utilización de las plataformas, realizar estudios de necesidades y demandas de las personas con más necesidades de apoyo a nivel cognitivo que asisten a los centros sanitarios y presentan dificultades y por último ser agentes de evaluación y mejora de

los apoyos creados. También participó en el proyecto la federación Plena Inclusión La Rioja creando un grupo de trabajo de accesibilidad cognitiva testeando y evaluando los distintos apoyos visuales, ofreciendo formaciones a diferentes entidades dentro de la federación y dando jornadas de difusión y conocimiento del proyecto.

Una labor importante del proyecto, es la formación a profesionales sociales y sanitarios sobre las aplicaciones y los apoyos visuales creados. ARPA Autismo Rioja participó en el desarrollo del proyecto testando y evaluando los materiales y difundiendo el trabajo realizado a través de las redes sociales. También la Fundación Aprocor en Madrid enviando feedback y propuestas de mejora en un proceso de evaluación y mejora del material diseñado.

7. UTILIZACIÓN DE LAS APLICACIONES Y DESCARGA DE LOS APOYOS.

¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud, utiliza dos aplicaciones distintas que están disponibles en plataformas con sistema operativo Android, son gratuitas y se pueden descargar del Play Store. La plataforma Mefacilyta es la aplicación que permite ver los apoyos visuales de las pruebas médicas, diagnósticos y trámites o gestiones administrativas. La aplicación Plafones, es un comunicador interactivo que mejora la comunicación y el intercambio de información entre el profesional sanitario y el paciente que está en la consulta.

7.1 Mefacilyta.

Mefacilyta es una aplicación para dispositivos con sistema “Android” en el que colaboran varias confederaciones como es FEAPS, Plena Inclusión, Down España y Fundación Vodafone, mediante la cual están asociadas múltiples organizaciones tales como, la Asociación BATA y Asprodema La Rioja. La entidad responsable de esta aplicación es la Fundación Vodafone, que se encarga de la gestión, diseño, mantenimiento y elaboración del portal web, resolviendo y solventando errores, dificultades o dudas sobre dicha plataforma.

Se diseñan unos contenidos visuales que la aplicación se encarga de reproducir (pueden ser videos o imágenes con sonidos), describiendo las secuencias habituales para hacer por ej. un TAC, medición de glucemia u otra prueba médica que queramos visualizar en la aplicación. Por ello se realiza un montaje, y secuencias con los materiales pertinentes, con su correspondiente sonido, describiendo la actividad de forma detallada y utilizando esta plataforma como vía comunicativa con la persona que asiste al centro sanitario. Se consigue una mayor inclusión social de forma más autónoma, pues se produce una relación directa, en muchos casos sin necesidad de una tercera persona ya que fomenta la interrelación entre el médico y paciente.

Una vez que se crea una prueba médica o cualquier contenido sanitario se genera un código QR que tiene toda la secuencia informativa adaptada en apoyos visuales y que puede ser escaneado de forma ilimitada por todas las personas que quieran ver los apoyos visuales.

La aplicación Mefacilyta está disponible en el Play Store y se puede descargar de forma gratuita, una vez que la aplicación es descargada y se entra en la plataforma, es necesario programarla la primera vez que se utiliza. Para ello se pulsa en el icono credenciales y se marca la casilla de “establecer modo anónimo” para a continuación pulsar en “Entrar”. A continuación se podrá utilizar la aplicación y escanear todos los contenidos informativos presentes en los códigos QR.

Los apoyos visuales se encuentran en la página web del proyecto² donde está el catálogo con todas las pruebas médicas, consejos médicos para determinados diagnósticos y trámites sanitarios con el código QR de cada apoyo para poder escanearlo o guardarlo para ser utilizado en el propio centro de salud o en los momentos previos a la consulta médica.

Los centros sanitarios que participaron en esta experiencia disponen de unas pegatinas que están encuadradas en un libro mediante el cual los profesionales sanitarios tienen los apoyos visuales generados para ofrecerle al paciente cuando va a la consulta y desconoce esta idea de fomentar la accesibilidad cognitiva de los servicios de salud.

7.2 Plafones.

La función de esta aplicación es crear un panel de comunicación con ventanas que facilite la interacción entre dos o más personas. Mediante este comunicador las personas con más necesidades de apoyo a nivel cognitivo pueden hablar e interactuar con los profesionales sanitarios o personal administrativo de su centro de salud con la finalidad de entender y comprender mejor toda la información vinculada a pruebas médicas, síntomas o datos importantes que el profesional sanitario debe de tener para elaborar un diagnóstico lo más adecuado y acertado a esa persona.

El comunicador está formado por dos ventanas principales que son la del profesional sanitario y la del paciente, que disponen de distintos contenidos informativos según las preguntas que se vayan a formular y las respuestas que el paciente le proporcione al médico. En la parte del profesional sanitario aparece contenido informativo adaptado correspondiente a la contextualización del dolor o enfermedad (fecha, hora, cómo surge el problema y en qué parte del cuerpo), distintas enfermedades o causas del problema y diferentes consejos que permite esclarecer un posible diagnóstico. En la otra parte de la ventana se encuentra la información correspondiente con la finalidad de obtener un diagnóstico lo más claro y exacto posible. Los

²<https://quemepasadoctor.jimdo.com/apoyos/pruebas-medicas/>

plafones creados y diseñados para cada centro hospitalario pueden ser cambiantes y se puede modificar el número de ventanas en función del contenido informativo que queramos generar con la aplicación.

Todos los contenidos informativos que aparecen en la aplicación Plafones están adaptados mediante imágenes y pictogramas, y la información fue previamente evaluada y probada por un grupo de personas expertas en accesibilidad cognitiva.

8. LA AVENTURA DE CUIDARSE.

La aventura de cuidarse es otro proyecto vinculado a *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud*, en el cual participa Asprodema la Rioja y colabora la Asociación BATA, y cuyo objetivo es que las personas se empoderen de su salud, es decir tengan todos los conocimientos necesarios para lograr un bienestar físico y emocional de forma progresiva cuidando y mejorando su estado de salud. Esta experiencia está dividida en tres bloques temáticos: educación emocional, estilos de vida saludable y autocuidados.

Esta experiencia contiene un estilo innovador para generar aprendizajes ya que se crean diferentes historias que tienen contenidos teóricos y prácticos, en las cuales podrá elegir la propia persona sobre qué camino o aventura quiere elegir. Para ello es necesario que las propias personas tomen decisiones y adquieran conocimientos preventivos sobre cómo mejorar su estado de salud e incrementar el bienestar físico y emocional de las personas usuarias de la aplicación.

Los conocimientos más teóricos que aparecen en los apoyos visuales creados a través de Mefacilyta en el proyecto son relacionados con los tres bloques temáticos indicados anteriormente, como efectos y prejuicios del consumo de comidas industriales y comida rápida, significado de bienestar emocional, consumo de alcohol, tabaco y drogas, etc. También hay otros contenidos prácticos en los cuales se escanea el código QR con Mefacilyta y aparece la posibilidad de ser un personaje virtual que va eligiendo y tomando decisiones que afectan a su vida e influyen en su estado emocional, sanitario y físico. Anexo de cada decisión que adopte el personaje principal aparecerá un código QR con la explicación teórica de cada decisión con su contenido informativo teórico adaptado a pictogramas. De tal forma que cada persona pueda elegir su propio camino conociendo y sabiendo sus principales causas y consecuencias a nivel sanitario y social, a que le puede llevar cada una de esas decisiones. Por ejemplo, decisiones de qué productos voy a desayunar o a qué hábitos voy a tener cuando me levanto de la cama.

A diferencia de *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud*, el proyecto Aventura de Cuidarse está centrado en la prevención de situaciones diarias que pueden llevar a una mala rutina, con diferentes hábitos diarios que influyen y perjudican en el estado sanitario de cada persona, mientras que *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud* adapta contenidos centrados en la intervención y relación sanitaria entre el médico y su paciente.

9. PROPUESTAS DE MEJORA.

¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud, es un proyecto flexible y adaptable a todo tipo de servicios sanitarios independientemente de su localización y territorialidad. En un centro de salud más especializado que interviene en cuestiones sanitarias más complejas y menos usuales podría disponer de estos apoyos facilitando el material secuenciado de la prueba médica que se quiere adaptar. Por ello este proyecto puede aplicarse a distintos centros sanitarios, independientemente de su localidad y sistema sanitario de salud que tenga cada territorio en que se ubique.

Es una experiencia que está en continua mejora, adaptando nuevas pruebas médicas, consejos sanitarios y trámites, con un enfoque centrado en las personas y que permita mejorar la autonomía y toma de decisiones en el ámbito sociosanitario.

Entendiendo la sanidad como una parte primordial y necesaria de las personas, se debe considerar como indispensable, disponer de recursos que favorezcan la accesibilidad cognitiva a todas las personas que visitan los centros sanitarios, tal y como refleja la Constitución Española en el artículo 43, que reconoce el derecho a la protección de la salud y a los poderes públicos el deber de organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. Por ello se comprende la accesibilidad cognitiva en centros sanitarios como un derecho propio de cada persona. Destacar que estos apoyos visuales creados pueden ser utilizados por distintas personas que desconozcan nuestra lengua o en situaciones en las cuales exista una barrera comunicativa. Destacar que es un proyecto en el cual es interesante la participación de entidades sociales para abarcar una adaptación más real y eficaz para toda la sociedad que quiera utilizar los apoyos en las dos aplicaciones.

Por otro lado, este proyecto aporta un contenido innovador ya que utiliza distintas plataformas tecnológicas para poner al alcance de las personas un recurso social que promueve y facilita apoyos visuales para hacer más accesible el sistema sanitario. Estas plataformas tecnológicas pueden adaptarse para gestionar los apoyos visuales a través de otros soportes subiendo los contenidos a otras plataformas.

Por último, desde el equipo gestor del proyecto *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud*, se anima a todas las entidades, poderes sociales y sanitarios a utilizar recursos que favorezcan y promuevan la accesibilidad de personas con más necesidades de apoyo a nivel cognitivo en los centros sanitarios, proporcionando servicios de mayor calidad y centrados en las personas con diferentes capacidades y necesidades de apoyo. Es un proyecto versátil, mejorable y escalable con el paso del tiempo. Se anima a las diferentes entidades a participar en él, haciendo propuestas de mejora e intercambiando material útil para el desarrollo de la experiencia que promueva entornos sanitarios más accesibles cognitivamente.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Alcantud, F. (2000). *TIC y educación especial: la tecnología de autoayuda*. Nuevas tecnologías. Viejas esperanzas. Recuperado de: <http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet/docs/2000/3-2000.pdf>

Confederación Autismo España (2013). Capítulo 1 Acércate a las personas con autismo. *Autismo, calidad de vida*. Madrid: Confederación Autismo España.

Cuesta, J.L. (2009). *Trastornos del espectro autista y calidad de vida: Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios*, Trastornos de Espectro Autista y calidad de vida. Madrid: Editorial La Muralla, 75.

DELETREA, equipo (2008). *Los niños pequeños con autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos*. Editorial CEPE, Madrid: 173 pp

Gadia, C. A.; Tuchman, R. F. (2003). *Manejo de los niños con trastornos del espectro autista*. Revista de Neurología: 36(2): 166–173.

Grandín, T. (2006). *Pensar con imágenes, autismo y pensamiento visual*. Pensar con imágenes. Mi vida social con el autismo. Barcelona: Albaeditorial.

Martín, E. (2010). *Los sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación*. Pedagogía Magna, 5, 80.

Plena Inclusión (2018). *Guía de evaluación de entornos accesibles*. Recuperado de: Http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_de_evaluacion_de_la_accesibilidad_cognitiva_de_entornos.pdf

Taylor, P. (2015). *Trastorno de Espectro Autista: Guía básica para educadores y padres*. Trastornos de Espectro Autista. Los Hechos. Madrid: Narcea Ediciones, 21.

Tortosa, F. (2004). *Tecnologías de ayuda en personas con espectro autista*.

WEBGRAFÍA

<http://www.autismobata.com/>

<https://quemepasadoctor.jimdo.com/>

Recibido: 12/10/2019

Aceptado: 11/11/2019

CAPACITISMO: UN FENÓMENO SOCIODEMOGRÁFICO.

MÓNICA DEL PILAR OTAOLA BARRANQUERO

Universidad de Salamanca

monicaotaola@usal.es

AGUSTÍN HUETE GARCÍA

Universidad de Salamanca

ahueteg@usal.es

PALABRAS CLAVE

Capacitismo, discriminación, discapacidad, igualdad, interseccionalidad.

RESUMEN

La historia social de las personas con discapacidad está vinculada a procesos de discriminación estructurales. Sin embargo, en la actualidad, la realidad social de las personas con discapacidad está viviendo profundos cambios. Estos cambios han venido dados por la irrupción en la agenda pública del modelo social de la discapacidad. Este modelo asume que las causas que determinan la discapacidad son sociales. Con esto, se ha conceptualizado la discriminación por discapacidad, o capacitismo. Este trabajo pretende conocer la percepción de la discriminación en las personas con discapacidad en función de variables socioeconómicas clave. Las conclusiones muestran el éxito de algunos programas dirigidos a las personas con discapacidad y la necesidad de repensar otros.

KEYWORDS

Ableism, discrimination, disability, equality, intersectionality.

ABSTRACT

The social history of people with disabilities is linked to structural discrimination processes. However, at present, the social reality of people with disabilities is undergoing profound changes. These changes have been driven by the irruption in the public agenda of the social model of disability. This model assumes that causes that determine disability are social. With this, discrimination due to disability, or capacitism, has been conceptualized. This paper seeks to understand the perception of discrimination in people with disabilities based on key socioeconomic variables. The conclusions show the success of some programmes aimed at people with disabilities and the need to rethink others.

1. INTRODUCCIÓN.

El modelo social de la discapacidad ha supuesto numerosos avances en materia legislativa y de intervención en políticas públicas. En este modelo se asume que la discapacidad está relacionada con los factores sociales. Este modelo “nació apuntalando la filosofía de vida independiente, pero acompaña de unos Principios Fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social” (Palacios, 2008, p.122). En esta forma específica de opresión social, “la exclusión a la que se ven sometidas las personas con discapacidad es el resultado de una discriminación estructural en diferentes planos” (Palacios, 2008, p.133). Estos principios ponen el foco en el estudio de los factores sociales que “discapacitan” y sobre todo, en el estudio de esta discriminación y exclusión estructural.

Con esta premisa, se ha contextualizado y conceptualizado, en los últimos años, la discriminación por discapacidad como *capacitismo*. Este concepto hace referencia a las situaciones estructurales de discriminación por discapacidad. Esta discriminación incluye tanto las situaciones directas como indirectas de discriminación. En España, también se está empezando a contextualizar las situaciones de discriminaciones múltiples, *interseccionales* y compuestas.

La construcción social “capacitista” se basa en la idea general de que el funcionamiento y las habilidades consideradas “normales” son definitorias del ser humano y, por lo tanto, no se puede esperar para las personas con discapacidad un futuro equiparable al del resto de la humanidad, porque no son personas humanas “completas”. La discapacidad es así, con frecuencia, invisibilizada en base a valores, costumbres y creencias negativas que se traducen en barreras a la movilidad, la comprensión o la comunicación.

Desde una perspectiva social, la discapacidad se puede explicar como una forma de discriminación equiparable a otras ya reconocidas como la de género, etnia, edad, u orientación sexual. De esta forma, se entienden los bajos resultados en calidad de vida de la población con discapacidad no como resultado de su configuración corporal (capacidad), sino de un diseño social capacitista, es decir, concebido tradicionalmente por y para personas sin discapacidad.

El *capacitismo* se construye socialmente mediante mecanismos insertos en el estilo de vida, y afecta también a la identidad de las propias personas con discapacidad. La presencia de actitudes *capacitistas* en la sociedad se da independientemente de si las personas que las reproducen tienen o no relación más o menos cercana con personas con discapacidad, al igual que hoy sabemos que el machismo, o el racismo o la homofobia, se presentan mediante actitudes generalizadas en la población, incluso en las mujeres, las minorías étnicas o las personas LGTBI.

No es extraño, por tanto, que personas con o sin discapacidad entiendan que la discapacidad es una justificación suficiente para esperar menos de ellas, excluirlas, segregadas, o

infravalorarlas. Es el resultado lógico de una construcción cultural heredada, cuya transformación genera resistencias. A estas construcciones sociales basadas en que las personas sin discapacidad son más valiosas, o en la menor valoración de las personas con discapacidad, la llamamos capacitismo.

En España, los avances que se han producido en materia de discapacidad están vinculados al papel catalizador que el movimiento asociativo de la discapacidad ha tenido en la defensa de los Derechos de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad, en los últimos años, han pasado de ser vistas como personas dependientes y carentes de Derechos a ser vistas como ciudadanos de pleno derecho. Este cambio de paradigma tiene sus raíces en el nacimiento del modelo social de la discapacidad.

En este trabajo pretendemos profundizar en el conocimiento del capacitismo en la sociedad española actual, estudiando la discriminación auto-percibida por las personas con discapacidad y las variables sociodemográficas que influyen en la percepción de dicha discriminación. Las variables sociodemográficas que se incluirán para el estudio de la discriminación auto-percibida son: género, zona de residencia y nivel estudios terminados.

2. MARCO LEGAL.

La primera regulación legal de la discriminación por motivos de discapacidad en España se dio en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos -en adelante, LISMI-. Esta Ley “permitió importantes avances en el sector de la discapacidad, que fue ubicado con identidad propia en la Agenda de la Política Social” (Cabra de Luna, 2004). Sin embargo, tras la aprobación de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad de Naciones Unidas, Resolución 48/96, aprobada por la Asamblea General en 1993, se inició el paradigma de la No Discriminación y de la Accesibilidad Universal (Cabra de Luna, 2004).

El concepto de no discriminación parte del principio de igualdad de trato y responde a dos vertientes:

“la igualdad formal, concebida como derecho de los ciudadanos a obtener un trato igual, ausente de discriminaciones (...) y la igualdad sustancial o material que, partiendo de diferencias reales existentes entre los grupos tratados desigualmente, legitima la introducción de desigualdades para restablecer la igualdad socialmente ignorada” (Cabra de Luna, 2004, p.50).

Con estas premisas teóricas, en 2003, se adoptó la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad -en adelante, LIONDAU-. Esta Ley, incorpora los preceptos legales y teóricos que

posteriormente adoptará la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad -en adelante, CIDPD- de la Organización de las Naciones Unidas -en adelante, ONU-.

Este Tratado Internacional, legitimó el modelo social de la discapacidad. En este modelo se entiende que “las causas que originan la discapacidad no son científicas, sino sociales” (Palacios, 2008, p.103). Con esta premisa, la CIDPD define la discriminación por motivos de discapacidad como:

“cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones, de todos los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo” (CIDPD, artículo 2).

A partir del artículo 2, Sastre (2012) reconoce que este artículo debe ser definido de forma amplia:

“no restringe (la discriminación) a la existencia veraz de una discapacidad, sino que condena cualquier conducta que interfiera negativamente en los derechos de una persona cuando la vulneración venga motivada por una discapacidad (...) y debe extenderse a las situaciones de discriminación por error y por asociación” (Sastre, 2012, p.88).

En virtud del Artículo 96 de la Constitución Española de 1978, la CIDPD y por tanto, sus preceptos, forman parte del Ordenamiento Jurídico Español. Asimismo, el artículo 49 de la Constitución también protege de forma especial a las personas con discapacidad:

“los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos [sic.] físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute que este Título otorga a los ciudadanos” (Artículo 49, CE, 1978).

El artículo 49 tiene sus bases en el modelo médico-rehabilitador imperante en la época en la que fue redactada la Constitución. Es por esto, por lo que se ha aprobado en el Consejo de Ministros la reforma de este artículo. No obstante, el artículo 14 establece: “los españoles son iguales ante la Ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social” (artículo 14, CE, 1978). Por tanto, “con arreglo a este artículo no cabe en modo alguno discriminación de las personas con discapacidad” (Fernández de Bujan, 2011, p.90).

En España, la CIDPD, se armonizó con todas las normas ya existentes en materia de discapacidad (incluidas la LIONDAU) a través del 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 su inclusión social -en adelante, LGDPD-. En esta Ley, por tanto, se define la discriminación en sus tres vertientes: discriminación directa, discriminación indirecta y discriminación por asociación.

La discriminación directa se define como “la situación en que se encuentra una persona con discapacidad cuando es tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga por motivo o por razón de su discapacidad” (artículo 2, LGDPD, 2013). Por su parte, la discriminación indirecta es definida como “una disposición legal (...), o bien un entorno, producto o servicios, aparentemente neutros, pueden ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por motivos (...) de discapacidad” (Artículo 2, LGDPD, 2013). Finalmente, la discriminación por asociación, se refiere a “cuando una persona o grupo en que se integra es objeto de un trato discriminatorio debido a su relación con otra o por motivo o por razón de discapacidad” (Artículo 2, LGDPD, 2013).

En la discriminación indirecta entra en juego la necesidad de que los servicios y productos deben ser accesibles universalmente. Esta condición previa a la no discriminación, es definida, según la CIDPD, como “el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación, ni diseño especializado” (CIDPD, artículo 2, 2006).

La importancia de estos dos preceptos cobran especial importancia cuando se asumen como principios generales de la CIDPD. A este respecto, De Asís (2013), añade: “la accesibilidad universal está relacionada con la participación en la vida social” (De Asís, 2013, p.2) e implica que es una exigencia que se proyecta con los productos que pueden relacionarse con dicha participación y que en dicha relación existe una estrecha relación entre la accesibilidad y la no discriminación (De Asís, 2013).

3. MARCO CONCEPTUAL.

Traspassando el plano jurídico, el diseño de las políticas públicas debe hacerse desde el enfoque de la no discriminación. A este respecto, Palacios (2008) afirma que “se requieren acciones y no meramente abstenciones” (Palacios, 2008, p.197). A partir de varios autores, esta autora concreta y define los objetivos de las políticas públicas hacia:

- “La igualdad de oportunidades que suponga hacer frente a la exclusión estructural en esferas como los transportes, los equipamientos públicos, los servicios públicos y las comunicaciones;
- La igualdad de oportunidades que implique garantizar que las personas con discapacidad sean preparadas hasta el máximo de sus capacidades para asumir un papel productivo y socialmente responsable en la sociedad civil;

- La igualdad de oportunidades que permita combatir los casos de discriminación que excluyen a las personas con discapacidad de diversas esferas de la vida cotidiana
- Un programa coherente de igualdad de oportunidades que suponga hacer frente a actitudes sociales profundamente arraigadas en relación con la discapacidad” (Palacios, 2008, p.198).

Los presupuestos legales anteriores, han tomado su desarrollo de otros casos históricos de discriminación: “la lucha por los derechos civiles de las personas negras, con su combinación de tácticas de lobby convencional y acciones políticas de masas, proveyó un mayor estímulo a un emergente movimiento de derechos de las personas con discapacidad” (Palacios, 2008, p.107). Esta lucha por los derechos de las personas con discapacidad surgió principalmente porque “(el colectivo de las personas con discapacidad) sufre unas desigualdades sociales que no se están teniendo en cuenta en otros movimientos sociales” (Gómez-Bernal, 2016, p.41).

Es en este momento, cuando se eleva la discriminación por discapacidad a categoría de -ismo-(Toboso, 2017). Esto quedó conceptualizado en el concepto de *capacitismo (ableism)*. En España, este concepto ha sido acuñado por Mario Toboso. Este autor, a partir de (Wolbring, 2008), definió el *capacitismo* como “un conjunto de creencias, procesos y prácticas basado en la valoración y el favoritismo hacia ciertas capacidades, que producen una comprensión particular de uno mismo” (Toboso, 2017, p.73). A partir de esta definición y Wolbring y Guzman (2010) y Wolbring, 2008, el *capacitismo* también:

“atiende a la productividad y a la competitividad económica que es actualmente, la base de muchas sociedades y de su relación con otras sociedades y se considera como un requisito necesario de progreso (...) en este marco, las culturas, los países, las regiones, los sectores, los grupos, las comunidades, las familias y los individuos promueven y valoran ciertas capacidades, al mismo tiempo que consideran otras como in-esenciales” (Toboso, 2017, p.74).

El movimiento asociativo de la discapacidad, a través del Comité de Representantes de Personas con discapacidad -en adelante, CERMI-, también ha definido la discriminación por *capacitismo*. Caballero (2013), define el *capacitismo* como “el eje de discriminación construido a partir de un modelo hegemónico, el cuerpo capaz, que encarna, supuestamente, las características innatas y esenciales que definen a un cuerpo humano normal y que va a determinar sus relaciones con los demás individuos y con el entorno” (Caballero, 2013, p.25). En síntesis, el *capacitismo*:

“ha supuesto que las mujeres y hombres con discapacidad, hayan permanecido fuera tanto del ámbito de la producción como en el de la reproducción de la vida. Ellos al ser considerados improductivos (...) y ellas como incapaces de reproducir vidas funcionales” (Caballero, 2013, p.25-26).

Los presupuestos legales atendidos con anterioridad y recogidos en el Ordenamiento Jurídico Español, también tienen sus bases en el desarrollo evolución y emergencia del Derecho de lucha contra la discriminación (Rey-Martínez, 2008). Dentro de este Derecho y en una búsqueda constante de delimitar las barreras a las que se enfrentan los grupos en desventaja, se está desarrollando el concepto de interseccionalidad. Este concepto hace referencia “a la toma en consideración del contexto histórico, social y político y reconoce la experiencia genuina del individuo basada en la intersección de todos factores relevantes” (Rey-Martínez, 2008, p.260). Rey-Martínez (2008), propone también la “discriminación producida por más de un factor constitucionalmente sospechoso” (Rey-Martínez, 2008, p.263). Sin embargo, debemos precisar, a partir de Rey-Martínez (2008), las diferencias entre los conceptos en los que varios factores suponen una situación de discriminación múltiple, compuesta e *interseccional*.

En primer lugar, la discriminación múltiple “se produce cuando una persona es discriminada por diferentes factores en diversos momentos (...) la víctima acumula diversas experiencias de discriminación (...) y es apropiado utilizar el adjetivo “múltiple” por sus connotaciones matemáticas” (Rey Martínez, 2008, p.264).

En segundo lugar, encontramos la discriminación compuesta que se refiere “a una situación en la cual uno o varios factores de discriminación se añaden a otros en un caso concreto produciendo una barrera o dificultad añadida a la/s ya existente/s” (Rey-Martínez, 2008, p.264).

En último lugar, una discriminación *interseccional* es la que “evoca una situación en la que diversos factores de discriminación interactúan simultáneamente, produciendo una forma específica de discriminación” (Rey-Martínez, 2008, p.264). El propio autor (Rey-Martínez, 2008) reconoce que estas clasificaciones no son tan nítidas en la realidad social.

A pesar de esto, en este trabajo se contextualizan estas discriminaciones en el caso de las personas con discapacidad. Esto, nos permitirá conocer el contexto en el que surgen los resultados que se presentan en el epígrafe específico.

Concretamente, en la CIDPD, se desarrolla la discriminación múltiple en el preámbulo en el que establece:

“(los Estados Partes) preocupados por la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo idioma, religión, opinión, política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o socia, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición” (Preámbulo, CDPD).

A partir del preámbulo, el artículo 6, desarrolla la discriminación múltiple de las mujeres con discapacidad:

“los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (Artículo 6, CDPD).

En el caso de las mujeres con discapacidad, a partir de la conceptualización anterior, se trata de una situación de discriminación múltiple porque interactúan los factores sociales de discapacidad y los factores sociales del género. En el ámbito de la intervención y de políticas públicas, los factores sociales del género y de la discapacidad han sido tomadas en consideración aisladamente (Álvarez-Ramírez, 2012).

Serra (2014), afirma, a partir de Sheldon (2004), “que las mujeres con discapacidad son percibidas por parte de la sociedad como mujeres necesitadas, dependientes y pasivas, características correspondientes al estereotipo femenino, pero al mismo tiempo se las considera incapaces de situarse en aquéllos roles femeninos” (Serra, 2012, p.259). Es por esto, por lo que esta misma autora, Serra (2014), identifica las barreras actitudinales como las barreras más importantes a las que las mujeres con discapacidad deben enfrentarse (Serra, 2014).

Respecto de la disponibilidad de datos estadísticos sobre las mujeres con discapacidad señalan que “los datos disponibles evidencian que el género (...) es una variable de análisis fundamental a la hora de analizar los procesos de exclusión de las personas con discapacidad” (Jiménez-Lara y Huete-García, 2013, p.202). Los datos estadísticos disponibles también evidencian que el salario medio anual de las mujeres con discapacidad es menor y que las diferencias salariales “son menores en términos relativos entre mujeres con y sin discapacidad, que entre los varones con y sin discapacidad (Jiménez-Lara y Huete-García, 2013).

El caso de la discriminación *interseccional* es aplicable al caso de las personas con discapacidad con bajos niveles de estudios. La investigación de Díaz-Velázquez (2011), determina que las personas con discapacidad presentan desigualdades en el acceso a la educación y en el nivel de estudios alcanzados (Díaz-Velázquez, 2015). Esto da lugar a peor acceso al mercado de trabajo y que, además, se relacionan con los prejuicios sociales y empresariales y la falta de adaptación de los puestos de trabajo (Villa-Fernández, 2015).

Finalmente, la discriminación compuesta es aplicable a las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural porque la falta de acceso a los servicios (Quezada García y Huete García, 2018) se suma a la situación de discapacidad y supone una barrera. En España, el Medio Rural abarca el 90% del territorio español y en él reside un 20% de la población (Quezada-García y Huete-García, 2018). Sobre la situación de las personas con discapacidad en el Medio Rural se han desarrollado los estudios de Charroalde y Fernández (2006), Jenaro y Flores (2006) y de forma reciente, Quezada y Huete (2018).

El estudio de Quezada y Huete (2018) demuestra que “prácticamente un millón de personas con discapacidad reside en el Medio Rural (...) y es una población más envejecida que en el medio urbano, y con una mayoría de mujeres” (Quezada y Huete, 2018, p.45).

La situación de las personas mayores es una situación compleja, porque la pirámide poblacional se transforma y se invierte. En esta inversión, la discapacidad asociada a la edad se está problematizando como uno de los grandes asuntos públicos de nuestra era (Abellán, et al., 2011). Sin embargo, las políticas que se diseñan se encaminan a atender las situaciones de dependencia en el ámbito funcional. Pero no, a cubrir la discriminación por discapacidad de esta población. En general, la situación de discriminación de las personas mayores puede ser caracterizada como: “la desvalorización, es decir, la construcción de un estereotipo social arbitrario e injusto (...), los adultos mayores están caracterizados por los atributos negativos de la improductividad, la ineficiencia, la enfermedad y la decadencia general” (Ruvalcaba, 2005).

Estos atributos de discriminación en las personas mayores pueden ser identificados también para el caso de las personas con discapacidad. Es por esto, por lo que Barranco-Avilés y Bariffi (2010) han desarrollado un trabajo de investigación sobre la potencialidad de la aplicación de la CIDPD para las personas mayores. Las conclusiones de este trabajo afirman:

“de un modo directo la Convención resulta aplicable a la situación jurídica de las personas mayores cuando estas, al mismo tiempo, tienen una discapacidad, pero, de un modo indirecto, también la Convención puede servir de guía para contribuir a la regulación de un instrumento jurídico que aborde (...) los derechos de las personas mayores” (Barranco-Aviles y Bariffi, 2010, p.13).

El movimiento asociativo de la discapacidad, a través del CERMI, promovió un estudio realizado por Jiménez-Lara y Huete-García (2003) sobre la discriminación por motivos de discapacidad, a partir de las respuestas recibidas al cuestionario sobre Discriminación por motivos de Discapacidad del año 2002. En este estudio, se mostraba que “existe un tipo de discriminación basada en el rechazo, el miedo y el desconocimiento, que está presente prácticamente en todas las actividades de la vida diaria de las personas con discapacidad” (Jiménez-Lara y Huete-García, 2002, p.81).

El Observatorio Estatal de la Discapacidad -en adelante, OED-, en 2017, publicó un estudio realizado por Jiménez-Lara sobre discriminación múltiple en las personas con discapacidad. En este informe se evidenciaba que cuando se asocia discapacidad y edad, la pobreza o la exclusión social se agrava significativamente en los grupos de edad intermedios y que los bajos niveles educativos influyen de forma significativa en el riesgo de pobreza (Jiménez-Lara, 2017). Respecto del hábitat, la proporción de personas en situación de riesgo y pobreza es más elevada cuando menos densamente poblada está la zona de residencia (Jiménez-Lara, 2017).

Específicamente, la discriminación percibida por las personas con discapacidad a través de

la EDAD 2008, ha sido estudiada por Agustín Huete García en 2012. Este estudio, concluye que “la discriminación por causa de discapacidad es percibida por una minoría de personas con discapacidad en España” (Huete-García, 2012, p.29). Este estudio mostraba los datos porcentuales de la discriminación percibida respecto del género y la actividad. La novedad que aporta el presente artículo de investigación es contabilizar la influencia de las variables género, zona de residencia y nivel de estudios terminados sobre la discriminación auto-percibida.

4. METODOLOGÍA.

Las escasas fuentes cuantitativas centradas en conocer la discriminación de las personas con discapacidad dificultan el estudio de este fenómeno. Estas dificultades vienen dadas en primer término por la escasez de fuentes estadísticas y porque “no todos los registros y estadísticas denominan los aspectos de la discapacidad con los mismos conceptos” (Huete-García, 2012, p.28).

Las únicas fuentes estadísticas que recogen la realidad social de las personas con discapacidad de forma amplia son las series estadísticas realizadas por el INE, que comenzaron en 1986. La primera, se denomina Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM) del año 1986; después, en 1999, se recogió la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (EDDES) y, por último, la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia -en adelante, EDAD- de 2008. No obstante, el Instituto Nacional de Estadística prevé una nueva operación estadística sobre discapacidad en 2020.

Para el desarrollo del presente trabajo se han usado los datos de la EDAD 2008 a partir de su cuestionario de Hogares, aplicado a una muestra de 96.075 viviendas. El muestreo fue biétipico estratificado con un nivel de confianza del 95% (INE, 2008). La Discriminación auto-percibida se recoge en la variable “discriminación” en la que se establece la frecuencia en la que las personas encuestadas se han sentido discriminadas por motivo de discapacidad. Esta variable se ha recodificado en categorías: Sí y No para el estudio sobre si la discriminación auto-percibida depende de variables sociodemográficas.

Por su parte, la influencia de las variables sociodemográficas en la variable dependiente se ha estudiado a través de: *nivel de estudios terminados, la zona de municipio de residencia, género y la edad de las personas con discapacidad*. Esto permitirá conocer en qué medida, la discriminación auto-percibida depende las variables sociodemográficas, a partir de un análisis de probabilidades de influencia de las variables sociodemográficas en la discriminación auto-percibida de las personas con discapacidad mediante regresión logística.

La Regresión Logística, es una de las técnicas cuantitativas más empleadas en la producción científica contemporánea (De la Fuente, 2011). La Regresión Logística es “un conjunto de técnicas estadísticas que tratan de explicar cómo se modifica la variable dependiente o resultado, cuando cambia otra u otras variables, denominadas independientes” (Fiuza y Rodríguez-Pérez, 2000, p.1). En este caso, se tratará de explicar cómo modifica las variables sociodemográficas la discriminación auto-percibida en las personas con discapacidad.

5. RESULTADOS.

Tal como reconoce la OMS, las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo con la peor atención sanitaria, resultados académicos inferiores, menos participación en la economía y tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidades (OMS 2011). El Informe Mundial sobre Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (2011), estima en más de mil millones las personas que viven con algún tipo de discapacidad, es decir un 15% de la población mundial. De ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. El proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad (OMS 2010) estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%).

En España, las cifras de la discapacidad varían en función de la entidad que hace el estudio y a quién se tiene en cuenta (CEED, 2018). Estas variaciones vienen dadas por el concepto de discapacidad que se tenga en cuenta. Así, en la Encuesta Europea de Salud en España (EES), aplicada en España, en 2014, el 25,3% de las personas de 15 y más años han declarado sentirse limitadas para realizar las actividades de la vida diaria. La Base de Datos Estatal de personas con discapacidad, situaba la prevalencia de las situaciones de discapacidad en 63,86 casos por 1.000 casos. Finalmente, la EDAD sitúa este porcentaje en el 9% de la población española (Informe Olivenza, 2017, OED). El Informe Olivenza (2018), también evidenciaba, que “las tasas de prevalencia de discapacidad por edad estimadas por la EDAD son más elevadas en las mujeres que en los hombres a partir de los 45 años” (Informe Olivenza, 2018, OED).

El análisis de la discriminación auto-percibida se hará a través de la última Encuesta disponible sobre la situación global de las personas con discapacidad, la EDAD. En esta Encuesta se recoge la discriminación auto-percibida bajo la variable: “*la discriminación percibida en los últimos 12 meses por motivo de discapacidad*”.

Dicha variable se mide conforme a la frecuencia de esta discriminación: *nunca, algunas veces, muchas veces, constantemente, no consta*. Debido a que el objeto de estudio de este trabajo de investigación es la influencia de las variables sociodemográficas en la discriminación auto-percibida por parte de las personas con discapacidad, esta variable ha sido recodificada en torno a “sí” y “no”.

El uso de esta variable junto con las variables sociodemográficas en una regresión logística nos ofrece una imagen de cuáles son las variables que más influyen en la discriminación auto-percibida de las personas con discapacidad. Las variables sociodemográficas utilizadas son *la zona de residencia, sexo y nivel de estudios terminados y edad*. En el caso de las variables sociodemográficas debemos seleccionar las categorías de referencias de cada una de las variables. Esto nos permite comparar los resultados de cada una de las categorías de las variables con las variables de referencia.

Las categorías recogidas en las variables sociodemográficas para el nivel de estudios son: *no sabe leer ni escribir, estudios primarios incompletos, estudios primarios o equivalentes, educación secundaria de 1ª etapa, estudios de bachillerato, enseñanza profesional de grado medio, enseñanzas profesionales superiores y estudios universitarios o equivalentes*. En esta variable la categoría de referencia son los estudios universitarios. En el caso de la zona de municipio las categorías son: *zona urbana, zona intermedia y zona rural*. La categoría de referencia en esta variable es zona rural. Para el sexo, la categoría de referencia es varón.

Las pruebas estadísticas muestran que las variables incluidas en la regresión obtenida tienen relevancia sobre la auto-percepción de la discriminación. En términos estadísticos: el modelo es significativo ($p=0,00$); la eficacia predictiva del modelo es de 0,40; la varianza es de 0,122 y todas las variables introducidas son significativas ($p=0,00$).

Analizando las probabilidades de las variables sociodemográficas sobre discriminación auto-percibida en las personas con discapacidad se establece, en primer lugar, que las personas con discapacidad residentes en las zonas urbanas tienen mayores probabilidades de sentirse discriminadas que las personas que viven en las zonas rurales (30% más). Respecto del hábitat, las personas con discapacidad residentes en las zonas intermedias se sienten más discriminadas que las personas con discapacidad que residen en el medio rural (15% más). El género también se presenta como variable significativa porque las mujeres con discapacidad se sienten un 12% más discriminadas que los hombres con discapacidad.

La variable nivel de estudios demuestra que cuanto menor es el nivel de estudios, menos probabilidades de percibir la discriminación. Esto se demuestra principalmente porque las personas con discapacidad con estudios primarios incompletos son las que más alejadas se encuentran respecto de la autopercepción de la discriminación en comparación con las personas con discapacidad con estudios universitarios (46%). Además, las personas con discapacidad que no saben leer ni escribir han percibido un 38% menos las situaciones de discriminación. Además, las personas con discapacidad con estudios primarios o equivalentes son las que más cerca se encuentran de la percepción de la discriminación, ya que su *razón de probabilidad* es de 7,2% respecto de las personas con discapacidad con estudios universitarios. Finalmente, conforme aumenta la edad, disminuyen sus probabilidades de sentirse discriminado. En la tabla 1, se muestran los resultados obtenidos en la regresión.

Tabla 1. Análisis de regresión entre discriminación por discapacidad y variables sociodemográficas.

	B	Sig.	Exp. (B)
Zona Rural.		,000	
Zona Urbana.	,277	,000	*1,319
Zona Intermedia.	,143	,000	*1,154
Mujer.	,122	,000	*1,129
No sabe leer ni escribir.	-,477	,000	,620
Estudios primarios incompletos.	-,631	,000	,532
Educación secundaria de 1º etapa.	,299	,000	*1,348
Estudios de bachillerato.	,402	,000	*1,494
Enseñanza profesional de grado medio.	,541	,000	*1,718
Enseñanza profesionales superiores.	,238	,000	*1,268
Estudios universitarios.		,000	
Constante.	-1,992	,000	,136

NS=0,05 Ns=0,001

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD (INE, 2008)

6. CONCLUSIONES.

La discriminación por *capacitismo* es un fenómeno complejo y poco estudiado tanto en los estudios en ciencias sociales, como en los estudios sociales de la discapacidad. En la revisión bibliográfica se ha presentado la evolución de la regulación legal de la discriminación por motivos de discapacidad. Esta regulación legal tiene sus bases en los movimientos sociales antidiscriminatorios iniciados en los años 60 del siglo pasado en Estados Unidos.

La discriminación por *capacitismo* ha supuesto que las personas con discapacidad sean vistas como personas improductivas o carentes del rol la reproducción social. Sin embargo, la situación más preocupante se da cuando las personas con discapacidad se enfrentan a otros factores sociales de discriminación.

Este tipo de discriminación tiene diversas vertientes y entre ellas, las discriminaciones múltiples, *interseccionales* y compuestas. En el caso de las personas con discapacidad, se ha ejemplificado este tipo de discriminaciones en este trabajo de investigación. La situación de las mujeres con discapacidad es un ejemplo de discriminación múltiple (Huete García, 2013). La discriminación *interseccional* se aplica a las personas con discapacidad con niveles de estudios bajos. Finalmente, la discriminación compuesta se da en el caso de las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural.

Este trabajo de investigación ha pretendido conocer la influencia de las variables sociodemográfica en la autopercepción de la discriminación en las personas con discapacidad. Los datos han corroborado que las variables sociodemográficas (género, edad, estudios y zona de residencia) sí influyen la auto-percepción de la discriminación en las personas con discapacidad. Las mujeres con discapacidad presentan más probabilidades de percibir la discriminación que los hombres. Esta situación estadística nos alerta de la discriminación múltiple que sufren las mujeres con discapacidad y a su vez, pone de manifiesto que las mujeres con discapacidad están concienciadas de sus Derechos como ciudadanas y perciben la discriminación. Esta concienciación, probablemente, tenga que ver con la función que está ejerciendo el movimiento asociativo en el empoderamiento de las personas con discapacidad y en concreto, de las mujeres con discapacidad.

Las personas con discapacidad con estudios inferiores tienen menos probabilidades de auto percibir la discriminación en comparación con las personas con discapacidad con estudios universitarios. Esto nos lleva a establecer futuras líneas de investigación relacionadas con el empoderamiento de las personas con discapacidad, porque probablemente aquellas personas con estudios superiores tengan más herramientas y capital social y humano para conocer cuándo y cómo se da la discriminación por motivo de discapacidad. Al igual que ocurría con las mujeres con discapacidad, la alta auto-percepción de las situaciones de discriminación en las personas con discapacidad con estudios universitarios, es, probablemente, la cristalización del éxito de los Programas Universitarios dirigidos a los universitarios con discapacidad.

Las personas mayores con discapacidad están sometidas a un tipo de discriminación muy específico. En este trabajo, se ha demostrado que las personas mayores con discapacidad tienen menos probabilidades de percibir discriminación por razón de discapacidad. Esta situación, al igual que ocurría en el caso de las personas con discapacidad con bajos niveles educativos, nos lleva a repensar el empoderamiento de las personas mayores con discapacidad. Aunque, esta situación es compleja y necesita de profundización.

En relación con el ámbito de residencia, el trabajo ha demostrado que las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural no tienen más probabilidades de autopercepción de la discriminación que las personas residentes en el Medio Intermedio y Urbano. En la revisión bibliográfica los autores apuntan que la falta de acceso a servicios y bienes hace más probable estas situaciones de discriminación. Sin embargo, la no autopercepción de la discriminación se relaciona con la falta de empoderamiento para captar y denunciar aquellas situaciones de discriminación. Esto nos lleva a iniciar futuras líneas de investigación e intervención en la que se empoderen a las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural para que su situación deje de estar invisibilizada para la mayoría de la sociedad. No obstante, en la actualidad, con las reivindicaciones de la “España Vacía” se están presentando oportunidades de concienciar sobre esta situación.

Este análisis permite establecer que las políticas, planes y programas de inclusión en las personas con discapacidad se deben diseñar en torno al empoderamiento de las personas con discapacidad para detectar aquellas situaciones de discriminación. Estas políticas, planes y programas deben diseñarse teniendo en cuenta prioritariamente las situaciones de discriminaciones múltiples, *interseccionales* y compuestas.

Además de las situaciones de discriminación descritas con anterioridad, el movimiento asociativo de la discapacidad está contribuyendo a visibilizar¹ la situación de las personas LGTBI con discapacidad haciendo esta situación cada vez más visible, tanto en el movimiento social de la discapacidad como en el movimiento LGTBI. En concreto, la sede del CERMI acogió en junio de 2019 un encuentro con personas con discapacidad LGTBI, en el que se hizo un llamamiento para “desarmarizar” y dotarlo de una mayor visibilidad social y luchar por la discriminación múltiple a las que se enfrenta las personas con discapacidad LGTBI. Recientemente (2019) también se ha problematizado la situación de la discapacidad y las comunidades indígenas en la Revista Anales de Derecho y Discapacidad. Las comunidades indígenas son también una realidad social que parece lejana al contexto español. Sin embargo, todavía, en España, no se han estudiado en profundidad las situaciones de las minorías étnicas y algún miembro con discapacidad, como grupo minoritario. Este grupo, probablemente, sufra situaciones de discriminación múltiple.

El estudio de las situaciones de discriminación interseccional resulta tan necesario como difícil a partir de las fuentes estadísticas disponibles, ya que en estas no se contemplan variables referentes a minorías étnicas, orientación sexual, etc... Sin embargo, tal y como se ha referenciado con anterioridad, los recientes avances actuales y futuros sobre estadísticas de discapacidad quizá evidenciar las situaciones de discriminación en las personas con discapacidad que todavía hoy, son menos visibles. Deberán así recogerse más indicadores y variables que puedan medir la discriminación de las personas con discapacidad de forma holística y bajo las premisas del modelo social de la discapacidad, atendiendo al consenso generalizado, sobre el que se dicta que la discapacidad es un factor que aumenta las probabilidades de discriminación.

6. BIBLIOGRAFÍA.

Abellán García, Antonio, Esparza Catalán, Cecilia y Pérez Díaz, Julio (2011). Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. Cuadernos de Relaciones Laborales, V.29, n1, 43-67.

Barranco Avilés, M^a del Carmen y Bariffi, Francisco J. (2010). La Convención internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su potencial aplicación a las personas mayores. Informes Portal Mayores, n105.

¹ Problematizar desde el enfoque de las políticas públicas. Este concepto hace referencia a la entrada en la agenda pública y po-

Caballero, Isabel (2013). Interseccionalidad, en Peláez Narvaez, Ana y Villarino Villarino (dir.). La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad-manual. Volumen II. Ed. Cinca. Madrid.

Cabra de Luna, Miguel Ángel (2004). Discapacidad y aspectos sociales: la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad y sus familias. Algunas consideraciones en materia de protección social. Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración. Nº50, 21-46.

CERMI (24-06-2019). Personas con discapacidad LGTBI piden desarmarizar el movimiento y mayor visibilidad para luchar contra su discriminación múltiple. CERMI. Recuperado: <https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/personas-con-discapacidad-lgtbi-piden-“desarmarizar”-el-movimiento-y-mayor>

Charroralde Javier y Fernández Daniel (2006) La discapacidad en el Medio Rural. Promovido por CERMI y Patrocinado por Obra Social Caja Madrid.

Constitución Española de 1978. Boletín Oficial del Estado, nº311, de 29 de diciembre de 1978, España.

Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Organización de las Naciones Unidas, 13 diciembre de 2006.

De Asís Roig, Rafael (2013). Sobre la accesibilidad universal. Papeles el tiempo de los derechos, nº4.

De la Fuente Fernández, Santiago (2011). Regresión Logística. Facultad Ciencias Económicas y Empresariales. Universidad Autónoma de Madrid.

Díaz Velázquez, Eduardo (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. Intersticios. Revista de Pensamiento Crítico. V. 3, n.2, 85-99.

Díaz Velázquez, Eduardo (2010) Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. Política y Sociedad. Vol. 47, Nº1, 115-135

Díaz Velázquez, Eduardo (2011). Estratificación y Desigualdad por motivo de discapacidad. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. Vol.5 N.1. 157-170.

Domínguez, María Jesús (2007). Familias Gitanas y Discapacidad. Humanismo y Trabajo Social, nº6.

Fernández de Bujan (2011). Capacidad. Discapacidad. Incapacidad. Incapacitación. Revista de Derecho UNED, nº9, 83-92.

Fuiza Pérez, María Dolores y Rodríguez Pérez, J. C (2000). La regresión logística: una herramienta versátil. Nefrología. V.20, n6, 495-500.

Gómez Bernal, Vanessa (2016). La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. Historia Actual Online. V. 39, n1, 39-52.

Huete-García, Agustín (2012) La discriminación percibida por las personas con discapacidad. Análisis de situación a partir de la EDAD 2008. En. Pérez Bueno; Luis Cayo (dir. y ed.) y Álvarez Ramírez, Gloria (coord.). 2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. CINCA. Madrid.

Huete-García, Agustín (2013): Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España. Madrid: CERMI.

Jenaro Río, María Cristina y Flores Robaina Noelia (2006) Necesidades en el medio rural de las personas con gran discapacidad física y sus familias. Informe de Resultados 2006. PREDIF. Madrid.

Jiménez-Lara, Antonio y Huete-García, Agustín (2003). La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por motivos de Discapacidad promovido por el CERMI Estatal. CERMI.

Jiménez-Lara, Antonio y Huete-García, Agustín (2013). Recopilación de datos y estadísticas sobre género y discapacidad, en Pelaez Narvaez, Ana y Villarino Villarino (dir.). La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad-manual. Volumen II. Ed. Cinca.Madrid.

Jiménez Lara, Antonio (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo García, Rafael y Pérez Bueno, Luis Cayo (coords.). Tratado sobre discapacidad. Pags. 177-205. Madrid. Cinca

Jiménez-Lara (2003). Personas con discapacidad y discriminación múltiple en España. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Jiménez-Lara, Antonio (coord.) (2018). Informe Olivenza sobre la situación general de la discapacidad en España. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. Boletín Oficial del Estado, nº103, de 30 de abril de 1982, España.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, nº289, de 03 de diciembre de 2003, España.

OMS (2010): Carga Mundial de Morbilidad. Ginebra: OMS.

OMS (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Organización Mundial de la Salud.

Palacios, Agustina (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid. Ediciones Cinca.

Quezada García Martha y Huete García Agustín. (2018) Las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural: situación y propuestas de acción. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Real Decreto Legislativo 172013, 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, nº289, España.

Rey Martínez, Fernando (2008). La discriminación múltiple, una realidad antigua, un concepto nuevo. Revista Española de Derecho Constitucional, nº84, 251-283.

Rojas Buendía, María del Mar (2019). Discapacidad y Comunidades Indígenas. Una visión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Anales de Derecho y Discapacidad, V. 4.

Ruvalcaba, José Tomas Romero (2005). Discriminación y adultos mayores: un problema mayor. El cotidiano, 13, 56-53.

Sastre Campo, Ana (2012). La no discriminación de las personas con discapacidad en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. En. Pérez Bueno; Luis Cayo (dir. y ed.) y Álvarez Ramírez, Gloria (coord.). 2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. CINCA. Madrid.

Serra, María Luisa (2014). Feminismo y discapacidad. Derechos y Libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humanos, n31, 251-272.

Toboso Martín, Mario (2017). Capacitismo, en R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (eds.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Ed. Bellaterra, Barcelona.

Villa Fernández, Nuria. Situación laboral de las personas con discapacidad en España. *Revista Complutense de Educación* V.14. N2 393-424.

Jóvenes investigadoras

NUEVOS HORIZONTES EN LA ASISTENCIA PERSONAL, LA ESTRATEGIA *PEERTOPEER* EN SALUD MENTAL Y SU PROPUESTA HACIA OTROS ÁMBITOS.

ROSA MARÍA DE CABO CALZADA

Graduada en Trabajo Social.

Máster en Políticas Sociales y Dependencia por la UNED.

rocabcal@gmail.com

Las personas con enfermedad mental constituyen un colectivo que se encuentra poco visibilizado dentro de los Servicios Sociales; el escaso conocimientos sobre las enfermedades mentales y su realidad repercute en que las formas de intervención que se plantean resulten en muchas ocasiones, obsoletas, por ello queremos poner la atención sobre el *peertopeer*.

El *peertopeer* se plantea como un apoyo individualizado basado en el servicio de asistencia personal, en el que las personas con enfermedad mental actúan desde el rol de asistentes personales y sirven de apoyo a personas en una situación similar. Se contempla como una ayuda entre iguales, tal y como se ha hecho de manera informal dentro de los grupos de ayuda mutua, pero utilizando la figura de la asistencia personal, es decir, profesionalizándolo.

Este servicio se centra en poner en manifiesto que la enfermedad mental es una circunstancia más de la persona, con la que va a convivir en su día a día, con la intención de que se deje de percibir como una cuestión incapacitante. Su objetivo es el fomento de la autonomía personal y un apoyo en la realización de su proyecto de vida, al centrarse en las necesidades tanto básicas como sociales de la persona beneficiaria del servicio.

Esta forma de intervención va a adoptar los preceptos en los que se basa la metodología centrada en la persona, por ello se va a centrar en indagar sobre los aspectos de la vida diaria en los que encuentran más dificultades, y utilizar ese conocimiento para mejorar la atención que se le estaba proporcionando a las personas con enfermedad mental. Lo que se promulga es que no solo debe estar orientado a paliar los efectos de la enfermedad, sino que estas personas comprendan su patología, el proceso que conlleva y cómo afrontarlo con el apoyo de una tercera persona, el asistente.

La asistencia personal destaca por ser una de las múltiples formas en que las personas con diversidad funcional pueden realizar su proyecto de vida de una forma más autónoma. Es un servicio que se recoge como un derecho fundamental en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, una persona externa al familiar que proporcione apoyo en la realización de las actividades básicas de la vida diaria y ayude a promover la autonomía de quien se beneficie de este servicio.

Uno de los aspectos más beneficiosos en relación a la asistencia personal es que los beneficiarios adoptan el “rol de jefe”. Desde la entidad que presta la asistencia personal se va a crear una bolsa que recoge todos los perfiles de personas disponibles, y va a ser quien recibe el servicio quien elija a quien se adapte más a sus necesidades. A parte estas entidades van a ejercer un papel de intermediario, principalmente, van a formalizar el contrato entre las dos partes, donde se recogen las actividades, los horarios y todos los aspectos que se hayan acordado, además van a ser quienes se encarguen de cualquier problema relacionado con el asistente o con la persona beneficiaria, incluido el cambio de asistente en caso de discrepancias.

La particularidad que provee el *peertopeer* en relación con la asistencia personal más tradicional es que se plantea el rol de las personas con enfermedad mental como expertos. Este colectivo en concreto va a presentar unas características heterogéneas y diversas, por lo que plantea que solo una persona que haya convivido con una situación similar a lo que hace frente en su día a día puede comprenderlo.

Las personas que se preparan para ejercer de asistentes personales dentro del colectivo van a utilizar lo que han aprendido a través de su propia experiencia como personas con enfermedad mental para apoyar en el desarrollo de las actividades de la vida diaria de otra persona con dificultades similares a las que se ha enfrentado. Por ello, la novedad que implanta el *peertopeer* es el proceso de introspección por el que va a pasar el asistente personal, que le va a servir de ayuda para comprender su patología y las consecuencias que esta acarrea.

Hay que incidir en las complicaciones que pueden manifestarse a través de compartir su experiencia, las consecuencias negativas que van a poder surgir del ejercicio de la asistencia personal deben abordarse para prevenir situaciones de crisis o complicaciones durante el proceso, para ello se prepara específicamente la formación que se imparte a los y las asistentes, que contempla especialmente este ámbito psicológico. Esta formación se orienta de una manera teórico-práctica, ahondando en todos los aspectos del *peertopeer*, pero más específicamente la gestión de las experiencias, para evitar una sobrecarga del asistente.

El aspecto que consideramos al realizar esta investigación es si esta fórmula del *peer to peer*, tal y como está contemplada con las personas con enfermedad mental, se puede trasladar a personas con cualquier diversidad funcional, utilizando la asistencia personal como nexo para no solo formular una manera más de inclusión para este colectivo, sino también con la finalidad

de que puedan compartir su propia experiencia y utilizarla para proporcionar un apoyo funcional pero también orientado al plano emocional. Se plantea que el que sea una propia persona con cualquier otra diversidad funcional (ya sea física, intelectual, sensorial...) quien lo ejerza puede dar resultados tan efectivos como los que se han percibido con el *peertopeer*, tanto a nivel de inclusión, dado que va a suponer una oportunidad laboral y va a fomentar las relaciones con su entorno, como en apoyo a la recuperación e independencia. Además, se prevé que puede ser una forma efectiva de promover la empatía dentro del propio colectivo, dado que el asistente no tiene por qué padecer la misma situación que el beneficiario y le ayuda a conocer otras realidades.

El surgimiento de nuevas formas de intervención fundadas sobre la idea de que las propias personas con enfermedad mental y/o diversidad funcional pueden ser los agentes del cambio demuestra el impacto de las corrientes que formulan que se debe dejar de percibir a las personas con enfermedad mental como simples beneficiarios de las prestaciones y potenciar su papel como sujetos activos, tanto en las intervenciones como en su proyecto de vida.

Jóvenes investigadoras

VIOLENCIA DE GÉNERO EN MUJERES MAYORES: LA INTERVENCIÓN SOCIAL DE LAS MUJERES VÍCTIMAS DE ESPAÑA.

LUCÍA PANIAGUA VILLORIA

Graduada en Trabajo Social por la Universidad de Valladolid.

luciapaniaguavilloria@gmail.com

La violencia sexista contra las mujeres se ha convertido en uno de los problemas sociales con más relevancia durante los últimos años. Tal es su magnitud que, esta violencia afecta a todas las mujeres independientemente de su edad, raza o clase por el simple hecho de serlo.

Uno de los colectivos afectados por esta problemática es el de mujeres mayores-considerándolas en este trabajo a partir de 60 años. Por un lado, el hecho de ser mujeres; por otro, ser mayor agrava esa vulnerabilidad.

Hemos partido de la premisa de que no es tarea fácil intervenir en situaciones de maltrato en mujeres mayores debido a la existencia de una serie de características que las hacen diferentes con respecto al resto de colectivos de mujeres como la edad, su socialización y su dependencia mayoritariamente económica. Por esta razón, se ha tenido la intención de analizar y evaluar el tratamiento que se realiza desde Servicios Sociales a este colectivo en concreto; mediante el análisis exhaustivo de la legislación, programas y planes en los diferentes niveles, con el fin último de conocer si necesitan un proceso de intervención propio.

Todo el trabajo realizado nos ha ayudado a entender que nos encontramos ante una problemática doblemente invisibilizada y nos ha hecho entender que, la violencia de género es un fenómeno transversal que afecta sin ninguna excepción a todas las mujeres sin importar su edad, clase social ni raza.

Además, hemos podido comprobar que la definición de Víctima de Violencia de Género ha evolucionado dentro de la Ley “Marco” 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género. Ya no es solo la mujer quien sufre esa violencia, sino que los propios hijos e hijas e incluso las personas dependientes a su cargo, son consideradas Víctimas de Violencia de Género. De esta manera, se comienzan a desarrollar normativas a nivel autonómico en las que se establecen modelos de atención integral a dichas víctimas, como “Objetivo Violencia Cero”.

La proximidad de estos servicios es crucial. Los CEAS (Centros de Acción Social) permiten a los y las profesionales sociales realizar una intervención directa, personalizada e integral para conseguir una recuperación del bienestar total. Para ello, aplican el protocolo de intervención para las Víctimas de Violencia de Género a todas las mujeres independientemente de la edad que tengan. El caso es derivado a una responsable de casos y con la cual la víctima mantendrá una entrevista para una valoración y un diagnóstico con el que se podrá construir un Plan de Atención Individualizado adecuado a sus necesidades.

Una característica de la intervención es el seguimiento; la profesional comprobará si los recursos establecidos son los más adecuados. Dos de los recursos más importantes para este colectivo son principalmente las prestaciones económicas, debido a la falta de autonomía, y los recursos de alojamiento, por ser los que mayor cambio en el entorno de la mujer producen.

En el análisis de esos dos recursos, aquellos que son accesibles a todas las mujeres mayores son las casas de acogida, los pisos tutelados, programas de viviendas individuales, la prestación económica para el fomento de la autonomía de las mujeres víctimas de violencia de género (en adelante VVG), prestación económica para necesidades básicas de subsistencia en situación de urgencia social, las ayudas de la Ley 35/1995 y las ayudas sociales del artículo 27 de la Ley contra la violencia de género. Esto no significa que se adapten por completo a las circunstancias de estas mujeres, pero, si son los que más lo hacen. Nos deja ver que no existen recursos específicamente creados para ellas, por lo que se hace difícil, en algunas ocasiones, articular recursos que han sido pensados, principalmente, para mujeres jóvenes.

Del análisis y comparación de la intervención que se realiza a las mujeres víctimas de violencia de género y los recursos ofertados desde los Servicios Sociales, hemos concluido que:

- Existe la necesidad de crear un protocolo de actuación específico para mujeres mayores VVG por presentar unas características y necesidades peculiares que las diferencian de otras mujeres VVG. La edad y la cultura patriarcal son algunas de las características que, como profesionales de Trabajo Social, debemos tener en cuenta porque posteriormente deberemos ofrecer aquellos recursos que fueran adecuados y adaptables a dichas características.
- Los recursos existentes, a pesar de ser numerosos, son insuficientes para cubrir todas las necesidades de las mujeres mayores VVG. Por esta razón, hemos atendido la parte de la intervención en la que se dota de recursos a la mujer y vemos la necesidad de crear recursos pensados y desarrollados que se adapten a las circunstancias sociales, culturales, psíquicas y económicas de estas mujeres.
- No existen suficientes investigaciones ni estudios sobre la violencia de género en mujeres mayores, tanto a nivel nacional ni autonómico, por lo que únicamente se muestra un interés conceptual pero no práctico en torno a esta problemática.

- Las normativas no realizan ninguna referencia específica ni a este colectivo ni a ninguna situación de vulnerabilidad.
- Los protocolos y programas de violencia de género de Castilla y León si referencian al colectivo de mujeres mayores, pero, no aplican un proceso de intervención diferente del resto de mujeres.
- El colectivo de mujeres mayores VVG no está visibilizado en la sociedad ni reconocido dentro de esta problemática lo suficiente.

ATENCIÓN TEMPRANA

Índice

1. Cómo se cuida a las personas en situación de dependencia en España.
2. El cuidado de las personas mayores dependientes en el futuro.
3. La salud y los Derechos Humanos.
4. La educación inclusiva en España.
5. La educación infantil en Alemania.
6. Trabajo de enfermería con personas con Síndrome de Down.
7. Las aplicaciones tecnológicas para atender a las Personas con Trastorno del Espectro Autista.

8. Capacitismo. Una forma de excluir a las personas con discapacidad.

9. Asistente personal para las personas con enfermedad mental.

10. La violencia de género en mujeres mayores en España.

1. Cómo se cuida a las personas en situación de dependencia en España.

M^a Ángeles Minguela Recover

Área de Trabajo Social y Servicio Sociales,
Universidad de Cádiz.

Jesús Muyor Rodríguez

Área de Trabajo Social y Servicios Sociales,
Universidad de Almería.

En España hay una ley
para la Promoción de la Autonomía Personal
y Atención a las personas dependientes.

Esta ley marca cómo deben ser
los servicios sociales públicos
para las personas mayores
y las personas con discapacidad
que necesitan ayuda para hacer sus cosas de cada día.
Hay 2 formas diferentes

de cuidar de las personas dependientes.

Puede cuidarlas:

- una persona de la familia
o un cuidador no profesional.
- una persona profesional.

Hemos estudiado quién y cómo se ayuda a estas personas dependientes.

Para ello, se han valorado los siguientes datos:

- en las personas dependientes:
 - o su sexo y edad
 - o qué nivel de dependencia tienen
 - o qué tipo de servicios o ayuda económica reciben.
- cuántas personas se han dado de alta en la Seguridad Social para trabajar como cuidadoras no profesionales de personas dependientes

desde diciembre de 2008 hasta diciembre de 2018.

- cuántas mujeres hacen este trabajo y en qué condiciones.

Las conclusiones son:

1. Se utiliza más el cuidado por parte de la familia:

La mayoría de las veces las familias o personas cuidadoras no profesionales se encargan de cuidar de la persona dependiente.

Y se deja el cuidado profesional para un último caso.

2. Las mujeres cuidadoras:

En el cuidado familiar,

la situación de las mujeres cuidadoras ha empeorado

porque cobran un sueldo muy bajo

y sus condiciones de vida no son buenas.

2. El cuidado de las personas mayores dependientes en el futuro.

Ángel Martín Gómez

Profesor Asociado

del Departamento de Sociología y Comunicación
de la Universidad de Salamanca.

Director Técnico de ZIES,

Instituto de Estudios Socioeconómicos Aplicados S.L.

Jesús Rivera Navarro

Profesor Titular, del Departamento de Sociología y Comunicación
de la Universidad de Salamanca.

El envejecimiento de la población
es uno de los cambios más importantes
que está pasando hoy en todo el mundo.

Esto quiere decir que en el futuro
habrá más personas mayores
que personas jóvenes.

Este cambio se da porque:

- nacen menos niñas y niños
- las personas mayores viven más años.

En España también sucede lo mismo.

Cada vez hay más personas mayores.

En España hay más mujeres mayores que hombres. Las mujeres viven más años.

Aunque esta situación empieza a cambiar porque las mujeres ahora también fuman, beben alcohol y tienen mucho estrés.

Las Comunidades Autónomas en las que más personas mayores hay ahora son Madrid y Castilla y León.

Que las personas vivan más años es algo bueno.

Pero al mismo tiempo, creará nuevas necesidades porque más personas necesitarán de cuidados y ayuda para hacer las cosas del día a día.

Hay organizaciones que estudian este cambio, como la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Estas organizaciones creen que pueden pasar dos cosas:

1. Los Estados pueden tener problemas para responder a las necesidades de cuidado de las personas mayores dependientes.

Por ejemplo, al haber más personas mayores que necesitan ayuda, se necesitará más dinero para pagar los servicios que necesitarán todas estas personas.

2. Habrá más personas mayores, pero muchas de estas personas no serán dependientes.

Tener un estilo de vida más sano
y los avances en la medicina
harán que las personas tengan menos enfermedades
aunque vivan más años.
Por lo tanto, tendrán menos dependencia.

3. La salud y los Derechos Humanos.

Luis Carlos Martínez Aguado

Jefe del Servicio de Información,

Trabajo Social y Atención al Paciente.

Vicepresidente Comité de Ética Asistencial.

Presidente de la Comisión de Humanización y Calidad Percibida.

Referente en Humanización ante la Consejería de Sanidad.

Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid, abril 2019.

La medicina a lo largo de la historia,
se ha centrado en lo técnico y lo científico.

El médico tenía el poder sobre la persona enferma
porque tenía los conocimientos.

En el siglo 20, la relación entre el médico
y el paciente ha cambiado.

En España, el Sistema Nacional de Salud
logra muchas cosas buenas para la salud

de cada persona y de la sociedad en general.

Sin embargo, algunos profesionales de la medicina y sobre todo, las personas que lo gestionan no cuidan bien el Sistema Nacional de Salud. Y esto crea problemas con los ciudadanos.

Es necesario que en el sistema de salud se respete la dignidad de las personas y se tenga en cuenta sus Derechos Humanos.

Así todas las personas podrán cuidar y respetar este sistema.

En 1984, se creó un Plan de Humanización de la asistencia de la salud.

El objetivo de este plan era ofrecer un servicio bien organizado que se centre siempre en las personas.

Este plan era necesario para responder a los cambios de la sociedad.

Pero algunos profesionales no lo aceptaron.

Para lograr un servicio de salud pública que tenga en cuenta al paciente y respete sus Derechos Humanos, es necesario que los profesionales:

- traten a los pacientes con confianza, respeto y se pongan en su lugar.
- escuchen y ayuden a los pacientes.

Los profesionales tienen que trabajar junto al paciente.

Es necesario escuchar y conocer lo que quiere y necesita el paciente.

Todo esto se debe marcar desde la organización,
para que los profesionales
lo hagan en su trabajo en el día a día.

4. La educación inclusiva en España.

Marta Medina García

Doctora en Pedagogía.

Universidad de Granada.

La educación inclusiva consiste en que cada niño y cada niña reciba una educación adaptada a sus necesidades individuales.

Es decir, tener en cuenta que cada persona es diferente.

Y todas las personas deben encontrar su lugar en el centro educativo en el que estudian.

Así, las diferencias enriquecen a todas las personas.

La educación inclusiva es la base de una sociedad más justa e igualitaria.

A través de ella se logra una sociedad donde todas las personas participan y tienen las mismas oportunidades.

La educación inclusiva es un proyecto común donde las personas:

- trabajan juntas y se ayudan entre ellas.
- se sienten valoradas y aceptadas.
- participan de una manera activa, social y democrática.

La educación inclusiva es muy importante porque permite crear y asegurar una sociedad en la que se ofrecen todas esas cosas.

Es decir, se consigue el Estado de bienestar.

El Estado de bienestar se propone:

- la unión y la solidaridad entre las personas de la sociedad.
- que todas las personas reciban de manera gratuita los servicios necesarios, como la sanidad o la educación.
- que las personas reciban ayuda cuando la necesitan. Por ejemplo, a través de los servicios sociales.
- que todas las personas tengan las mismas oportunidades.

La educación inclusiva

es aún más necesaria en la sociedad de ahora.

Una sociedad donde las personas

piensan solo en ellas mismas

y todas las cosas deben hacerse de forma rápida.

Por todo esto, es necesario apostar

por la educación inclusiva,

para asegurar el Estado de bienestar

de todas las personas.

5. La educación infantil en Alemania.

Miguel Montero Lange

Sistemas de dependencia europeos.

Berlín.

En Alemania y en otros países de Europa,
hay un gran cambio en la sociedad
y en los tipos de familia.

Cada vez hay más personas,
pero cada año nacen menos niños y niñas.

En los últimos 20 años, en Alemania
ofrecen un sistema de educación infantil
parecido al de algunos países del norte de Europa,
como Suecia.

Por ejemplo, en Suecia las madres
que dejan de trabajar durante un tiempo

para cuidar a sus hijos e hijas,
tienen facilidades para volver a trabajar después.

El gobierno alemán ha intentado mejorar
la educación infantil ofreciendo:

- más plazas para niños y niñas entre 0 y 3 años en la guarderías.
- más calidad en la educación infantil.

Con estos cambios quieren adaptarse
a las diferentes realidades de las familias,
ya que hay cada vez más familias
formadas solo por el padre o la madre.

También quieren ayudar a:

- que las mujeres puedan trabajar
- que los padres y madres puedan buscar un equilibrio entre la familia y el trabajo
- luchar contra la pobreza infantil y la exclusión social.

Pero estos cambios no son suficientes.

No ayudan a solucionar otro tipo de problemas como:

- la situación de exclusión social de familias.
creada por las políticas de trabajo, sociales o educativas.
- no lucha de manera directa
contra la exclusión de los colectivos más desfavorecidos.
- las mujeres vuelven a trabajar
en peores condiciones
y con sueldos más bajos.

El Gobierno en Alemania

tiene en cuenta los estudios

que dicen que la educación infantil es positiva.

Pero no tiene en cuenta los estudios

que avisan de los problemas de este sistema.

Es por ello, que algunos expertos reclaman

que las políticas sociales sean más justas

para todas las personas.

No deben centrarse como hasta ahora
en los tipos de familia, el nivel de estudios
o la nacionalidad de las personas.

Deben centrarse en las situaciones
de exclusión social y de desigualdad.

6. Trabajo de enfermería con personas con Síndrome de Down.

Lorena Alastrué Gayan

Enfermera.

Hermana de un joven con síndrome de Down.

Coral Manso Gómez

Down España.

El trabajo de los y las enfermeras
es atender las necesidades
de una persona para cuidarla.

Por eso, el o la enfermera es el profesional
que está más cerca
de las personas con Síndrome de Down.

Las personas con Síndrome de Down
lo son porque tienen un cromosoma más
que el resto de personas.

Un cromosoma es una de las partes más importantes que tenemos los humanos en cada célula.

Por lo general tenemos 46 pares de cromosomas en cada célula.

Y las personas con Síndrome de Down tienen 47 pares de cromosomas en cada célula.

Las personas con Síndrome de Down tienen una discapacidad intelectual y unas características físicas parecidas entre ellos. Pero cada persona con Síndrome de Down tiene su propia personalidad y habilidades.

Estas personas necesitan más revisiones y cuidados médicos. Por eso, es importante que se les trate con confianza y con empatía. Esto ayuda a mejorar su salud.

Se ha publicado una guía de orientaciones para responder a las dudas y situaciones de los y las enfermeras que tratan con personas con Síndrome de Down.

Esta guía está organizada en 3 partes:

1. Introducción a los cuidados de enfermería con personas con Síndrome de Down:

Explica el papel de la enfermera en los cuidados para estas personas.

2. Los cuidados en las diferentes etapas de la vida:

Explica la etapa del embarazo y después del parto de un niño o una niña con Síndrome de Down.

También explica los tipos de valoraciones que se dan a las familias y la importancia de cómo las reciben.

3. Los cuidados en situaciones concretas:

Esta parte se divide en dos situaciones:

- Cuidados en la salud mental

desde la infancia hasta la edad adulta

de una persona con Síndrome de Down.

- Cuidados cuando la persona está en el hospital

para que esas personas y sus familias

no sufran estrés o ansiedad

mientras dura el ingreso.

Una enfermera ofrecerá estos cuidados:

- Identificar las características de las familias, para prevenir riesgos y prepararse para responder a dudas de la persona con Síndrome de Down y sus familiares.

- Ofrecer a los padres y madres información clara y apoyo emocional después de que se les da el diagnóstico.

- Dar información sobre asociaciones y centros especializados.

- Coordinar y contactar con estos centros y asociaciones especializados.

Mantener este contacto y seguir colaborando

- Enseñar hábitos saludables y de higiene

a las familias y a las personas con síndrome de Down.

- Crear una relación de confianza

para que la persona con Síndrome de Down

y su familia sientan que la consulta

es un lugar seguro.

- Hacer las revisiones de los niños o niñas

con Síndrome de Down.

Actualizar el calendario de vacunas

y el resto de servicios como cualquier paciente.

- Conocer y atender los problemas de salud

que pueden tener las personas adultas

con Síndrome de Down.

En especial en el tema de la vejez prematura.

La vejez prematura es cuando una

persona envejece antes de lo habitual.

- Detectar al principio

los posibles problemas de salud mental,

para poder atender estos problemas

lo antes posible.

Los y las enfermeras deben:

- tener los conocimientos y habilidades necesarios para atender a las personas con discapacidad intelectual.
- dar herramientas a estas personas y sus familias para que tomen sus propias decisiones.
- tener una actitud positiva y realista sobre estas personas.
- fomentar la investigación sobre este tema.

7. Las aplicaciones tecnológicas para atender a las Personas con Trastorno del Espectro Autista.

Alejandro Guerra Rivas

Graduado en Trabajo Social y Educación Social.

Profesional de Atención Directa (P.A.D)

en el Servicio de Adultos en la Asociación BATA

en Vilagarcía de Arousa, Pontevedra.

Existe un aplicación que se llama

¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud.

Esta aplicación está pensada para ayudar a los pacientes que necesiten apoyos para comunicarse con su médico.

La aplicación crea apoyos visuales y adapta la información para utilizarla en los servicios de salud.

En la aplicación se crean pruebas médicas, diagnósticos y trámites sanitarios.

Así el médico puede acceder a estas pruebas y saber mejor que le pasa al paciente y que necesita.

También tiene un comunicador interactivo, que adapta la información de una manera visual.

Aunque esta aplicación la puede utilizar cualquier persona, los apoyos visuales que ofrece están pensados para las personas con discapacidad intelectual o con trastorno del espectro autista.

A estas personas les cuesta comunicarse. Por eso, esta aplicación facilita que puedan relacionarse mejor con los profesionales de los servicios de salud.

Este proyecto nace porque
los centros de salud deben ofrecer
un servicio adecuado y accesible para todas las personas.
También deben facilitar el acceso al servicio
a las personas con dificultades físicas o cognitivas.

Gracias a este proyecto,
se mejora la atención que se da en los servicios de salud
y facilita la comunicación entre el paciente
y el médico o enfermero.

8. Capacitismo. Una forma de excluir a las personas con discapacidad.

Mónica del Pilar Otaola Barranquero

monicaotaola@usal.es

Agustín Huete García

ahueteg@usal.es

Universidad de Salamanca

Capacitismo es una forma de discriminar y dejar en desventaja social a las personas con discapacidad.

El capacitismo considera que las personas que no tienen discapacidad son más valiosas y tienen unas cualidades y habilidades que nunca podrán alcanzar las personas con discapacidad.

De esta manera aparecen ideas y valores negativos que crean barreras de comunicación y comprensión hacia las personas con discapacidad.

El capacitismo cree que se debe esperar menos de estas personas que del resto y por eso deben estar apartadas o excluidas.

Las propias personas con discapacidad llegan a creer estas ideas.

Hemos hablado con personas con discapacidad y hemos hecho un estudio para saber cómo afecta el capacitismo a la discriminación de estas personas.

En el estudio se han tenido en cuenta las siguientes variables.

Discriminación por:

1. Género masculino o femenino.
2. Zona en la que viven.
3. Nivel de estudios que han terminado.

Las conclusiones de este estudio son:

- El capacitismo es un factor para discriminar a las personas con discapacidad.

Pero la situación es más grave cuando estas personas tienen además otros factores que las excluyen.

- Las mujeres con discapacidad se sienten más discriminación que los hombres con discapacidad.

El hecho de que se vean discriminadas es positivo porque quiere decir que saben que tienen derechos como mujer.

- Las personas con discapacidad que viven en pueblos pequeños y zonas rurales están más discriminadas que las que viven en ciudades más grandes.

El motivo es que al vivir en lugares más pequeños tienen menos acceso a servicios y ventajas.

- Las personas con discapacidad que no tienen estudios están más discriminadas que las que sí han estudiado.

Sin embargo, las que tienen estudios universitarios sienten más la discriminación porque tienen un nivel cultural más alto para darse más cuenta.

Este estudio demuestra que hay que tener en cuenta muchos factores de la vida de las personas con discapacidad

para descubrir los motivos por los que están o se sienten discriminadas.

También demuestra que hay que darles poder y protagonismo a la hora de crear planes y programas de inclusión que les beneficien.

Hay otros factores de exclusión que les afectan y que también se están estudiando como son:

- Personas mayores con discapacidad.
- Personas con discapacidad
homosexuales, bisexuales o transexuales.

9. Asistente personal para las personas con enfermedad mental.

Rosa María de Cabo Calzada

Graduada en Trabajo Social.

Máster en Políticas Sociales y Dependencia.

En los Servicios Sociales hay muy poca información sobre las personas con enfermedad mental.

Esto influye a la hora de dar un servicio adecuado a estas personas.

Para solucionar esta situación se ha creado el peertopeer.

El peertopeer es un apoyo que consiste en que una persona con enfermedad mental ayuda a otra que está en unas circunstancias parecidas.

Se convierte en su asistente personal
a través de un servicio profesionalizado.

La enfermedad mental es una circunstancia
más de la persona.

No es algo que le incapacita,
forma parte de su día a día.

Por eso, el objetivo del peertopeer
es fomentar la autonomía de la persona
y ayudarles a realizar su proyecto de vida.

Para eso tiene en cuenta las necesidades básicas
y sociales de la persona que usa este servicio.

Por lo tanto, se centra en la persona.

Recoge las situaciones de la vida diaria
en las que estas personas tienen más dificultades.

Después, utiliza esta información
para mejorar la atención que se les da.

Con este servicio las personas entienden su enfermedad y cómo afrontarlo con la ayuda de esta persona, que se convierte en su asistente.

El peertopeer plantea a las personas con enfermedad mental como expertos. Cualquier persona que haya vivido una situación parecida puede comprender mejor lo que estas personas viven día a día.

Además, se quiere llevar este servicio a otras personas con diversidad funcional. Así, el asistente personal será otra forma más de inclusión y permitirá compartir las experiencias.

De esta manera, las personas con enfermedad mental o diversidad funcional pueden pasar de ser personas

que reciben un servicio
a ser personas que participan
en su proyecto de vida.

10. La violencia de género en mujeres mayores en España.

Lucía Paniagua Villoria

Graduada en Trabajo Social.

Universidad de Valladolid.

En los últimos años, la violencia contra las mujeres es uno de los problemas más importantes que tiene la sociedad.

Esta violencia afecta a todas las mujeres por el simple hecho de serlo.

Este tipo de violencia también se llama violencia de género o violencia machista.

El grupo de mujeres mayores de 60 años también sufre este problema.

El hecho de ser mujeres y ser mayores de 60 años las hace más vulnerables aún.

Además, es difícil ayudar a estas mujeres porque tienen características diferentes: la edad, la forma de socializar y la dependencia económica con la persona que las maltrata.

Se han analizado los programas y los planes que ofrecen los Servicios Sociales a este grupo de mujeres, para saber si necesitan una atención especial.

Las conclusiones son:

- Debe crearse un protocolo para actuar de manera concreta con las mujeres mayores víctimas de Violencia de Género. Debe tener en cuenta la edad y la cultura en la que domina el hombre.
- No hay suficientes recursos para cubrir las necesidades de estas mujeres.

- No hay casi estudios sobre la violencia contra las mujeres mayores.
- No hay leyes que hablen en concreto sobre la situación de este grupo de mujeres.
- En Castilla y León, hay protocolos y programas de violencia de género que tienen en cuenta a este grupo de mujeres mayores. Pero no ofrecen un servicio diferente para ellas.
- La sociedad no conoce la situación de estas mujeres.

*Documento adaptado a Lectura Fácil por
Asociación Lectura Fácil Madrid*





FUNDACIÓN CASER
Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid
Tel.: 91 214 65 69
email: fcaser@fundacioncaser.org
web: www.fundacioncaser.es