

ACTAS de coordinación SOCIOSANITARIA

23

nov

2018

año VI

COLABORAN

Fernando Fantova, Luis Miguel Rondón, José Daniel Rueda, Rubén Yusta, Angels Ponce, Iñaki de Miguel, Gonzalo Berzosa, Teresa Rodríguez del Rey, Lorena García, Sonia Portillo, Joseba Zalakain

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 23** de nuestra revista Actas, segundo y último de 2018, con una cuidada selección de contenidos entre los que encontramos resultados de **investigación** y propuestas de **reflexión** y **prospectiva** sobre dependencia, discapacidad, personas mayores, atención integrada y planificación centrada en la persona.

Comenzamos esta entrega con una valiosísima aportación de *Fernando Fantova*, cargada de contenido e interés, y atinadamente optimista, con propuestas que en general refuerzan la idea de que el interés por la **integración** de las políticas de bienestar **avanza** en nuestro entorno. A partir de planteamientos conocidos, experimentados y recopilados por el autor, se nos sugieren cinco **prioridades** para reforzar dicho avance.

Ponemos el interés de manera específica en la importancia las **relaciones sociales** en la **salud** y calidad de vida de las personas mayores, con los artículos de *Luis Miguel Rondón* y *José Daniel Rueda*. En el primero de ellos, *Rondón* nos muestra la relación entre **salud** y **vínculos afectivos**, una cuestión que es clave a lo largo de la vida, y especialmente evidente en la población de personas adultas mayores. Por su parte, *Rueda* nos adentra en el análisis de las situaciones de **aislamiento** que, si bien se producen frecuentemente por escasez o ausencia de contacto con otras personas en el domicilio, también aparece en entornos donde la cercanía de personas no implica necesariamente ausencia de soledad.

Ruben Yusta, trabajador social con inquietud investigadora, nos introduce en la génesis y evolución el modelo de **Atención Centrada en la Persona**, y desde ahí nos invita a reflexionar sobre la capacidad que este modelo puede tener para transformar la atención sociosanitaria.

Dedicamos atención especial a la población con **discapacidad** con dos trabajos. En el primero de ellos, *Angels Ponce* nos presenta factores de riesgo de **estrés** en familias con hijos con discapacidad, así como estrategias útiles para su tratamiento basadas en la aplicación de **Mindfulness** (Atención Plena según la traducción al castellano que nos propone la propia autora).

Mientras tanto, *Iñaki de Miguel* nos muestra los resultados de un trabajo impulsado por la **Fundación CASER**, en el que se resumen los resultados clave de un estudio sociológico basado en una encuesta de **actitudes** y **opinión** de la población española hacia las personas con discapacidad. Nos enorgullece afirmar que, casi con seguridad, este es el primer trabajo que aborda esta cuestión desde que hace ahora 5 años el Centro de Investigaciones Sociológicas publicara un barómetro de opinión sobre el mismo tema.

La sección de artículos de este número la cierra *Gonzalo Berzosa*, psicólogo especialista tanto en envejecimiento como en discapacidad. En su artículo -confesamos desde la redacción de Actas que muy esperado- el autor nos propone reflexionar sobre elementos clave en la promoción del **bienestar** de las personas en situación de dependencia, y que en definitiva

estriba tanto en la **salud** física y psíquica, como en la presencia activa en la **vida comunitaria**.

Volvemos a presentar con ilusión renovada la sección “*Jóvenes Investigadores*” -investigadoras en este caso- en la que damos difusión a iniciativas de tres mujeres que están finalizando su formación e iniciando su carrera profesional en asuntos relacionados con la atención sociosanitaria. Los trabajos que presentamos abordan cuestiones relevantes sobre intervención en el **síndrome Disejecutivo**, el diagnóstico del **Parkinson** y la promoción de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (**AIVD**) en personas mayores no institucionalizadas.

Ahondando en nuestro propósito de favorecer la **reflexión** certera en los temas de la coordinación sociosanitaria, cerramos este número con una más que sugestiva charla con *Joseba Zalakain*, uno de los grandes expertos actuales en **investigación** y desarrollo de **políticas** sobre pobreza y exclusión social, dependencia, envejecimiento, discapacidad y drogodependencias.

Y mientras este número 23 de Actas de Coordinación Sociosanitaria va haciendo su camino en las pantallas grandes o pequeñas en las que es posible su lectura, desde la redacción nos ponemos a la tarea de editar, sirva como **primicia** este pasaje, el que será primer **monográfico** de la revista que verá la luz en el primer semestre de 2019, y que versará sobre **Atención Temprana**. Esperamos su interés, y cómo no, sus **aportaciones**, siempre a través de la web de nuestra revista.

Hasta entonces.

Agustín Huete García

CONSEJO DE REDACCIÓN

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

DIRECCIÓN DE LA REVISTA

Agustín Huete García

SECRETARÍA DE LA REVISTA

Ana Artacho Larrauri

- /07** ATENCIÓN INTEGRADA INTERSECTORIAL.
FERNANDO FANTOVA AZCOAGA
Consultor social.
- /27** EL IMPACTO DEL SOPORTE Y LAS RELACIONES HUMANAS EN LA SALUD DE LAS PERSONAS MAYORES.
LUIS MIGUEL RONDÓN GARCÍA
Doctor y Licenciado en Sociología. Profesor Contratado Doctor en la Universidad de Granada.
- /45** LA SOLEDAD EN LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA. UNA REALIDAD INVISIBLE.
JOSÉ DANIEL RUEDA ESTRADA
PTUN Universidad de Valladolid. Profesor colaborador Master Trabajo Social Sanitario en la UOC.
- /65** MODELOS DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA Y EL CUIDADO SIN SUJECIONES.
RUBÉN YUSTA TIRADO
Trabajador Social en Residencia de mayores. Master universitario en Gerontología y Atención Centrada en la Persona.
- /77** MINDFULNESS Y FAMILIAS CON HIJOS CON NECESIDADES ESPECIALES. UN ENTRENAMIENTO PARA AFRONTAR EL ESTRÉS Y ENCONTRAR LA CALMA.
ANGELS PONCE RIBAS
Terapeuta Familiar. Instructora de Mindfulness. Miembro de la Asociación profesional de Instructores Mindfulness MBSR.
- /97** ACTITUDES HACIA LA DISCAPACIDAD.
IÑAKI DE MIGUEL GARCÍA
Tábula-V.
- /123** EL BIENESTAR QUE GENERA LA SALUD AUMENTA CON LA INCLUSIÓN SOCIAL. REFLEXIONES SOBRE LA NECESARIA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.
GONZALO BERZOSA ZABALLOS
Miembro del equipo InterSocial. Patrono de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

JÓVENES INVESTIGADORAS

/141 FUNCIONES EJECUTIVAS Y SÍNDROME DISEJECUTIVO. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.

TERESA RODRÍGUEZ DEL REY

/153 ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA (AIVD) EN PERSONAS MAYORES NO INSTITUCIONALIZADAS: UN ESTUDIO PILOTO.

LORENA GARCÍA BECERRA

/159 DIAGNÓSTICO DEL PARKINSON MEDIANTE LA DISFONÍA.

SONIA PORTILLO CLOTA

ENTREVISTA

/165 JOSEBA ZALAKAIN HERNÁNDEZ

PERSPECTIVAS Y PRIORIDADES EN ATENCIÓN INTEGRADA.

FERNANDO FANTOVA AZCOAGA
Consultor social
fernando@fantova.net

PALABRAS CLAVE

Atención integrada, bienestar, política social, complejidad, especialización.

RESUMEN

El concepto y las propuestas de la atención integrada parecen ir ganando terreno en nuestro entorno y la pretensión de este artículo es la de dar cuenta de algunas referencias conceptuales, percepciones exploratorias, propuestas clasificatorias y prioridades estratégicas, construidas por el autor a partir de su práctica cotidiana de la consultoría en materia de políticas sociales, en contacto, por una parte, con los agentes y productos de diversas comunidades de conocimiento científico y tecnológico de diferentes disciplinas sociales y, por otra, con los agentes que toman decisiones y realizan intervenciones en distintos ámbitos de las políticas de bienestar. Se concluirá priorizando: 1. La redefinición de los contenidos de las grandes ramas de la política social, en el proceso de construcción de unos nuevos servicios sociales universales. 2. La integración vertical o intrasectorial en las políticas públicas en busca de la flexibilidad para trabajar a la escala territorial adecuada. 3. La construcción de una arquitectura jerarquizada y homogénea a diferentes escalas para la gobernanza integral del bienestar y el desarrollo territorial. 4. La integración intersectorial de la atención, en mayor medida en ciertas interfaces. 5. El impulso público del trabajo en red en los ecosistemas sectoriales e intersectoriales de innovación tecnológica y social.

KEYWORDS

Integrated care, wellbeing, social policy, complexity, specialization.

ABSTRACT

The concept and proposals of integrated care seem to be gaining ground in our environment and the aim of this article is to account for some conceptual references, exploratory perceptions, classification proposals and strategic priorities, built by the author from his daily practice of consulting on social policies, in contact, on the one hand, with the agents and products of various communities of scientific and technological knowledge from different social disciplines and, on the other, with the agents who make decisions and perform interventions in different areas of welfare policies. It will be concluded prioritizing: 1. The redefinition of the contents of the major branches of social policy, in the process of constructing new universal social services. 2. Vertical or intrasectorial integration in public policies in search of the flexibility to work at the appropriate territorial scale. 3. The construction of a hierarchical and homogeneous architecture at different scales for the integral governance of well-being and territorial development. 4. Intersectorial integration of attention, to a greater extent in certain interfaces. 5. Public promotion of networking in sectoral and intersectoral ecosystems of technological and social innovation.

1. INTRODUCCIÓN.

Se elabora este artículo a partir de la práctica cotidiana de la consultoría en materia de políticas sociales, en contacto, por una parte, con los agentes y productos de diversas comunidades de conocimiento científico y tecnológico y redes de investigación de diferentes disciplinas sociales y, por otra, con las prácticas y los agentes que toman decisiones y realizan intervenciones en distintos ámbitos de las políticas de bienestar y, especialmente, de los servicios sociales. El concepto y las propuestas de la atención integrada parecen ir ganando terreno en nuestro entorno y la pretensión del artículo no es sino la de dar cuenta de algunas percepciones exploratorias y la de sugerir algunas propuestas de avance, siempre en posición de diálogo y con apertura a otras contribuciones más informadas y rigurosas.

Como señala Nuria Cunill-Grau, “observamos una recurrente invocación a la intersectorialidad como eje central de las nuevas políticas sociales. Incluso aparece como la nueva promesa en materia de gestión para acometer objetivos de transformación social. Sin embargo, usualmente existe tan escasa problematización sobre ella y se usa con sentidos tan generales, que suele diluirse la preocupación acerca de cómo se construye y cuál es el valor real que puede aportar a los resultados sociales” (Cunill-Grau, 2014: 6). Del mismo modo, especialmente en algunos ámbitos sectoriales que han alcanzado gran complejidad interna, se insiste especialmente en la integración intrasectorial (Ortún-Rubio y López-Casasnovas, 2002: 49-50), estando abierto el debate sobre el alcance y sentido de dichos procesos de integración vertical (Vázquez y otras, 2012).

A petición de la revista, se reelaborarán fragmentos de trabajos de diferentes tipos compartidos a través de fantova.net y, especialmente, se utilizará material generado en el proceso de elaboración de una ponencia recientemente presentada en el congreso de la Red Española de Política Social, inédita en el momento de entregar este artículo.

2. LA ESPECIALIZACIÓN DE LA ACCIÓN PRO BIENESTAR Y LA COMPLEJIDAD SOCIAL COMO DESENCADENANTES Y CONTEXTOS PARA LA ATENCIÓN INTEGRADA.

El desarrollo social incorpora, incluye o comporta procesos de creciente cualificación y especialización de actividades humanas (que se trasladan desde la esfera de las relaciones primarias o comunitarias a otras), de modo que las actividades de carácter profesional son construcciones sociales e históricas, precipitados de conocimientos, prácticas, regulaciones e instrumentos, reconocidas por parte de la sociedad y, específicamente, al menos, de las personas que se benefician de ellas y de las autoridades políticas. Se diría que una actividad u ocupación humana es considerada como *oficio* cuando se incorpora al tráfico de los intercambios económicos y va siendo afectada por regulaciones públicas específicas; procesos mediante los cuales se van configurando los que cabe denominar *sectores de actividad* (o ámbitos sectoriales o sectores económicos) con sus correspondientes ramas

o pilares (y órganos o departamentos) de política pública responsables. Para que a un determinado oficio lo llamemos *profesión*, parece que le pedimos un plus de conocimiento disciplinar y compromiso ético (Bunge, 1999: 394).

Las actividades profesionales y sus más o menos correspondientes disciplinas (entendidas como áreas de conocimiento reconocido como científico o basadas en conocimiento reconocido como científico) se construyen, en todo caso, en dinámicas de redes en las que pueden coexistir y dialogar diversos tipos de conocimiento (como el ético, el científico, el tecnológico o el práctico) y en las que podrían ejercer colaboración y tracción entre sí gran variedad de agentes: las universidades, otros centros formativos, centros de investigación, instituciones reguladoras, prestadoras de servicio, institutos de evaluación, entidades acreditadoras o certificadoras, organizaciones profesionales y científicas, defensorías de derechos, agencias de difusión, consultoras, entidades asociativas ciudadanas, industrias auxiliares u otros agentes, en el marco, idealmente, de estrategias públicas, sectoriales e intersectoriales, de investigación, tecnología e innovación. Diferentes agentes legitiman distintos tipos de conocimiento (Schön, 1988: 73).

Si se está diciendo que los ámbitos sectoriales de actividad y las profesiones y disciplinas que actúan en su seno son instituciones históricas y contingentes, cabe decir que especialmente históricas y contingentes, así como discutidas y conflictivas, son las *fronteras* dentro de y entre unas y otras actividades, profesiones, disciplinas y sectores. Por ello se ha dicho, por ejemplo, que “toda disciplina científica inventada para llenar un hueco interdisciplinario agrava el problema de la interdisciplinariedad en justo una disciplina más” (Wagensberg, 2002: 74). Seguramente, si comparamos los procesos actuales de emergencia de actividades, sectores, profesiones y disciplinas con los acontecidos en otros momentos de la historia, cabe decir que se trata de procesos más dinámicos, más rápidos, más interactivos. Daniel Innerarity, refiriéndose a los distintos sistemas sociales como “dinámicos, complejos y expertos” (Innerarity, 2015: 192), nos ubica en una “sociedad del conocimiento” (Innerarity, 2015: 339).

La otra cara de la moneda del proceso de especialización (y consecuente diferenciación funcional y estructural) podría ser el de integración, pues tan necesario es que las personas que nos atiendan sepan cada vez más sobre aspectos parciales de nuestras necesidades y de cómo abordarlas como que los servicios profesionales se organicen teniendo en cuenta que la persona portadora de las necesidades es una, que las diferentes necesidades las presenta ese ser humano único. Ciertamente, “toda actividad humana organizada (desde la formación de piezas de barro hasta el envío del hombre a la luna) plantea dos requisitos, a la vez fundamentales y opuestos: la división del trabajo en distintas tareas que deben desempeñarse y la coordinación de las mismas. La estructura de la organización puede definirse simplemente como el conjunto de todas las formas en que se divide el trabajo en tareas distintas, consiguiendo luego la coordinación de las mismas” (Mintzberg, 1991: 269).

Es esta necesidad de coordinación (en términos de Mintzberg) la que, a partir de los procesos operativos de servicio para dar satisfacción a necesidades (normalmente) individuales, va generando, por ejemplo, procesos de gestión y de gobierno y las correspondientes actividades administrativas o directivas, también de carácter profesional. Por eso, lo que hace un cocinero se parece muy poco a lo que hace una fisioterapeuta, pero la labor de la directora financiera de la cadena de restaurantes en la que trabaja el cocinero y la del director financiero de la empresa que emplea a la fisioterapeuta son muy similares. Y por eso la labor de la ministra de Industria se parece funcionalmente tanto a la labor del ministro de Salud.

Como se avanzaba antes, en el desarrollo de la esfera del Estado, de las instituciones políticas, de las políticas públicas como acción intencional del Estado para influir en parcelas de la vida social, se advierte la tendencia a especializar y estructurar las políticas públicas también por sectores de actividad. Tendemos a incluir entre las políticas sociales sectoriales aquellas en cuya cadena de valor para la prescripción, producción y dispensación de bienes y servicios han ido ganando peso estratégico las estructuras profesionalizadas del sector público (Greve, 2019: 11). Pues bien, se propone identificar la crisis de los cuidados (Pérez Orozco, 2014: 212-213) como el principal fenómeno social que está demandando (o, vista de otro modo, ofreciendo una importante oportunidad para) un replanteamiento global o sistémico del conjunto articulado de las políticas sociales.

La crisis de cuidados, desde cierto ángulo, puede ser vista como el aspecto más emergente de una crisis sistémica de la sostenibilidad relacional de la vida, entendiendo por tal la capacidad (siempre relativa e insuficiente) que alcanzamos las personas y las comunidades de vivir y sobrevivir gracias a nuestras relaciones primarias, es decir, las gratuitas y recíprocas que mantenemos en nuestras redes y entornos familiares, amistosos, convivenciales, vecinales o digitales. Relaciones primarias entre personas necesariamente diversas que se complementan y construyen mutuamente, pues, del mismo modo que la sostenibilidad ambiental dependería de que las actividades humanas promuevan (en lugar de destruir) la biodiversidad (entendida como la variedad de seres vivos en sus interacciones naturales), la sostenibilidad relacional se basaría en que los seres humanos cuidemos (y no socavemos) la necesaria diversidad humana (sexual, generacional, funcional y cultural) y las relaciones primarias existentes entre las diversas personas (Donati, 2018). Se ha definido la comunidad como “grupos o redes de personas que comparten un común sentido de pertenencia basado en conexiones compartidas tales como una proximidad geográfica, intereses, características sociodemográficas, experiencias, vínculos emocionales u otros propósitos comunes. Las comunidades pueden estar basadas en interacciones cara a cara o en conexiones virtuales o mentales que las entrelazan” (Baldwin y King, 2018: IXX).

Se propone aquí que la crisis de los cuidados y de la sostenibilidad relacional de la vida puede ser identificada, entonces, como eje principal de los procesos de cambio que estamos viviendo (Fantova, 2014: 65-90) en un contexto de digitalización de nuestra sociedad, que

está transformando profundamente el mundo económico y laboral y las dinámicas habitacionales y territoriales, generando nuevas oportunidades de inclusión social, pero, sin duda también, grandes amenazas de precarización, segregación y, en definitiva, exclusión laboral, residencial y, finalmente, social. Por otra parte, las propias políticas sociales y otras intervenciones pro bienestar más o menos conectadas con ellas, a su vez, son parte de la solución, pero también son parte del problema, en la medida en que se institucionalizan y, en algunos casos, pierden eficiencia y versatilidad; porque, en ocasiones, desencadenan efectos no deseados; o, en todo caso, porque, dando respuesta a ciertas necesidades y retos, generan otras necesidades y retos: contribuyendo de forma determinante al bienestar e inclusión social de muchas personas, pueden generar nuevas fronteras divisorias entre colectivos poblacionales y conflictos de interés entre ellos. Al respecto, por ejemplo, resulta creciente y crecientemente preocupante el denominado “chovinismo del bienestar”.

Por otra parte, el denominado tercer sector, que había emergido en el último cuarto del siglo XX como una esfera o agente diferenciado del mundo del mercado y de la institucionalidad pública y, pretendidamente, más cercano a (y sinérgico con) las relaciones y redes primarias de carácter familiar y comunitario, parece orientarse en exceso a la gestión de servicios profesionalizados financiados con dinero público e incumplir su promesa en la medida en que “los impulsos mercantiles y burocráticos parecen estar ganando terreno en Europa, y desplazando significativamente los voluntarios y cívicos que han caracterizado históricamente a este sector. Aunque hay significativas diferencias entre países y modelos de sociedad civil dependiendo de sus arreglos institucionales y políticas públicas, esta tendencia de desarrollo es evidente en cierta medida en todas partes y resulta importante desde el momento en que sitúa a las organizaciones del tercer sector en una perspectiva de supervivencia, privilegiando las estrategias de adaptación que prestan atención prioritaria a lo que se ha de hacer para sobrevivir. (Enjolras y otras, 2018: 216).

En estos diferentes procesos sociales a los que se ha hecho referencia, “la potencia productiva se acoge a la ley sistémica de que una mayor complejidad se logra por una mayor dependencia de menos factores más cruciales” (Vidal, 2018: 310) y “cualquiera de las intervenciones en el sistema afecta de modo más crucial e incierto, porque tenemos umbrales de garantía cada vez menores” (Vidal, 2018: 309). En definitiva, “son nuestros propios errores y los nuevos retos desencadenados por nuestra acción los que nos instan a tener que hacer más elevado el grado de complejidad” (Vidal, 2018: 308-309). Se ha de recordar, además que “la evolución tiene una componente vertical que afecta a la complejidad de los organismos, y otra horizontal que afecta a su diversidad” (Wagensberg, 2002: 44), de modo que “la evolución vertical ocurre cuando la incertidumbre arrece y aumenta la complejidad de la vida” (Wagensberg, 2002: 44 y “la evolución horizontal ocurre cuando la incertidumbre amaina y aumenta la diversidad de la vida” (Wagensberg, 2002: 45).

3. ALGUNAS RESPUESTAS INSUFICIENTES O PROBLEMÁTICAS.

Puede ser frecuente que los individuos inmersos en la vida de las organizaciones no adviertan el carácter contingente e instrumental de las organizaciones creadas para dar respuesta a las necesidades humanas y el hecho de que, en diferentes contextos, se ha optado y se sigue optando por contornos, fórmulas y, en definitiva, diseños estructurales diferentes para similares funciones. Así, por ejemplo, si bien es común a muchos lugares el debate sobre la coordinación o integración entre los servicios de salud y los servicios sociales, las respuestas y desarrollos son bien dispares (Fantova, 2014: 365-368). Hay un núcleo duro de contenidos que suelen abordarse, sin duda, desde cada uno de esos dos ámbitos. Prácticamente en cualquier país desarrollado, si tenemos un grave accidente automovilístico, nos recogerá una ambulancia que nos llevará a un servicio de urgencias en un hospital, siendo que todos esos elementos formarán parte de algún tipo de sistema sanitario. Del mismo modo, si encontramos en la entrada de nuestra casa una criatura abandonada sin familia conocida, sabremos que los servicios sociales se harán cargo de ella.

Sin embargo, a medida que nos alejamos de esos núcleos duros, aumenta la variabilidad y la discusión sobre las necesidades que debe abordar cada uno de esos entramados de organizaciones de los que estamos hablando. Por eso cambian de un lugar a otro las fronteras entre estos sectores y entre estos y otros y los propios sistemas y la propia comprensión de las diversas necesidades. Una misma situación puede ser vista en un entorno como problema de salud, en otro como asunto para los servicios sociales, en otro como cuestión de seguridad o, en otro, como materia para los servicios de vivienda. Sin embargo, no hay forma de funcionar sin especializar a personas, equipos, organizaciones y sistemas en determinadas funciones, buscando después la manera de integrar (de forma más *blanda* o más *dura*) esas unidades (mayores o menores) que previamente hemos formado y posicionado. La situación social antes descrita está llevando, por ejemplo en el Reino Unido, a apostar por experiencias de integración más dura y a mayor escala que en nuestro país (Welsh Government, 2018). Ello, como suele recordar Manuel Aguilar, se entiende, entre otros factores, por la trayectoria y comprensión previa de la social care, mucho más focalizada en los cuidados que nuestros servicios sociales.

En España, cabe atreverse a decir que las valiosas experiencias reales de integración entre los servicios sociales y los servicios sanitarios no pasan de ser excepcionales islas en un mar de palabras confusas en el que las olas y las corrientes de los discursos se repiten sin cesar, sin que esas islas formen archipiélagos o emerjan como continentes: sin que surja ninguna experiencia de tamaño y consistencia suficiente como para que pueda considerarse mínimamente pertinente, eficiente, sostenible y modélica (Artells, 2015: 66). En este contexto resulta preocupante, por ejemplo, la reciente aprobación, por unanimidad, de la Ley 4/2018, de 2 de julio, de ordenación y funcionamiento de la Red de protección e inclusión a personas y familias en situación de mayor vulnerabilidad social o económica en Castilla y León, en la que

toda la responsabilidad es, prácticamente, para los servicios sociales (reforzados así como subsidiarios y residuales), y en la que se habla, entre otras cosas, de provisión y distribución de alimentos, de prestaciones y servicios para hacer frente a deudas hipotecarias e incluso de “servicios básicos de medicación”.

Colegas como Quim Brugué han utilizado la expresión “problemas malditos” (*wicked problems*, también traducida como “problemas retorcidos” o “problemas perversos”) para referirse a los que tienen que ver con el diseño de la integración intersectorial entre diferentes políticas públicas para la prevención o abordaje de situaciones complejas que reclaman el concurso importante de distintas ramas o sistemas de nuestros Estados de bienestar (Brugué y otras, 2015). Posiblemente, el hecho de que los servicios sociales universales procedan de la asistencia social residual, que, por definición, podía ofrecer a las personas excluidas una atención integral con prestaciones y servicios propios de varios sistemas (como, por ejemplo, alojamiento, atención sanitaria, alimentación o educación) hace que la integración horizontal entre los servicios sociales y otras ramas del bienestar revista especial complejidad y abunden las que podríamos calificar como soluciones inadecuadas.

Soluciones inadecuadas, por ejemplo, parecen aquellas que contribuyen a que los servicios sociales retrocedan y regresen a aquella pretendida atención integral residual. Esto sucede cuando profesionales sanitarias, educativas o de los servicios de empleo, por citar tres ejemplos, estiman que la complejidad de la situación de una persona a la que están atendiendo les justifica para desentenderse de ella y asumen la relación intersectorial con los servicios sociales como un mecanismo para pretender que los servicios sociales se hagan cargo globalmente de la persona en cuestión. Diciendo, por ejemplo, frases como “yo no he estudiado para tratar a este tipo de personas”, incompatible con la universalidad que se supone y la inclusividad que se espera de los servicios en los que dichas profesionales trabajan.

Solución inadecuada, en un sentido opuesto a la anterior, parece la pretensión de que un número importante de profesionales de la intervención social y otros recursos propios de los servicios sociales estén dentro de otros sistemas o dependan de ellos. No se trata, por ejemplo, de negar que haya cierta cantidad de profesionales de la intervención social fuera de los servicios sociales (del mismo modo que en los servicios sociales hay médicas, cocineros, arquitectas o artistas), pero cabe considerar inadecuadas las soluciones que, intentando fortalecer la intervención social en otros sistemas, contribuyen al debilitamiento, subordinación o instrumentalización de los servicios sociales.

Seguramente la principal causa estructural de que la integración intersectorial entre los servicios sociales y otros sistemas sea un problema maldito es que la operación de transformar la asistencia social-última red en un pilar sectorial y universal más del sistema de bienestar, con su cometido acotado y basado en el conocimiento, dista de estar completada, de modo que desde los servicios sociales y las profesiones de la intervención social se

emiten señales ambiguas y contradictorias sobre nuestro objeto y perímetro. Por ello, como se verá en el apartado final del artículo, podría proponerse que, a cualquier iniciativa (micro, meso o macro) de integración intersectorial, se le pregunte cómo contribuye a la necesaria reestructuración del sistema de bienestar que representa la desaparición de la asistencia social y la construcción de los servicios sociales.

Como otro ejemplo de desarrollo criticable cabe referirse al Decreto 100/2018, de 3 de julio, de las organizaciones sanitarias integradas del ente público Osakidetza-Servicio vasco de salud, aprobado por el Gobierno Vasco, siendo llamativo que sea precisamente un decreto que dice asumir y aplicar el modelo de atención integrada aquel en que se retrocede en relación con algunos de los pasos que en el País Vasco se habían dado en lo relativo a la integración intersectorial entre políticas sociales. Por una parte, porque, según se desprendería de la lectura del texto, las organizaciones sanitarias sólo tienen relación con las de servicios sociales y nada se dice de la conexión con otras. Y, por otra parte, porque, en un claro retroceso frente al equilibrio entre los dos sistemas planteado en el Decreto 69/2011, de 5 de abril, del Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria, la única novedad del nuevo decreto en el aspecto intersectorial es la creación de una comisión sociosanitaria que depende jerárquicamente de la organización sanitaria (es una comisión de la OSI), que es dirigida por personal sanitario y que está compuesta por una mayoría de profesionales del sector de la salud.

Sin entrar aquí en la concepción que tiene el decreto acerca de la integración intrasectorial o vertical dentro del sistema de salud, en lo tocante a la integración horizontal o intersectorial, esta nueva norma reincide en conceptos técnica y jurídicamente indeterminados como los de “ámbito socio-sanitario”, “sector sociosanitario” o “espacio sociosanitario” y se permite señalar qué personas de los servicios sociales deberán formar parte de la citada “comisión sociosanitaria de la OSI”, eso sí, sin llamar a estos servicios por su nombre legal ni tomarlos como sistema y refiriéndose a unas, de nuevo indeterminadas, “área social de los ámbitos municipales” y “área social del ámbito de la diputación foral”.

La aprobación de este decreto puede ser vista como una nueva manifestación de la inexistencia efectiva de un modelo de integración intersectorial de políticas y, específicamente, en las políticas sociales, así como de la debilidad de nuestra gobernanza integrada del bienestar, agravada, seguramente, por la fragmentación institucional, que no rige, en lo fundamental, en el sistema sanitario, pero que sí afecta, claramente, a los servicios sociales, con fenómenos como el que el Defensor del Pueblo del País Vasco ha denominado de “doble llave” (Ararteko, 2016: 98), en virtud del cual el tránsito de una persona entre la atención primaria y la atención secundaria requiere el acuerdo de la institución responsable de un lado y de la del otro.

La siguiente historia, ficticia pero basada en hechos reales, intenta ejemplificar algunos de los problemas recogidos en este apartado del artículo:

8:00 horas. Ana, JUAP (Jefa de Unidad de Atención Primaria) del Centro de Salud del Casco Viejo de una ciudad del País Vasco, llega a su trabajo, rememorando el curso sobre salud comunitaria en el que acaba de participar y del que ha salido decidida a constituir una red de acción en salud, a la que invitar a participar a diversos recursos o activos comunitarios. Pone en Google las palabras “jefe+asistentes+sociales+Casco +Viejo” y el nombre de su ciudad y, en el listado de asistentes a un reciente congreso celebrado en Logroño, descubre a Yolanda, Coordinadora del Servicio Social de Base del Casco Viejo de su ciudad. Le llama y Yolanda accede encantada a participar en la reunión constitutiva de la red y se compromete a avisar a Roberto, su primo segundo, al que, casualmente, ha correspondido este año la dirección de una de las escuelas del barrio.

9:30 horas. Mikel, enfermero del Centro de Salud del que es jefa Ana, accede al domicilio de Emilia, un quinto piso sin ascensor, para unas curas en la pierna derecha, tras una caída a consecuencia de una madera carcomida que cedió en el suelo de su casa. Casualmente coincide allá con Miren, arquitecta de la Sociedad Municipal de Rehabilitación, que está efectuando una inspección del edificio. Miren invita a Mikel a tomar un café y le convence de que propongan a sus respectivas jefas reunirse pues, en opinión de Miren, el personal sanitario puede ser un valioso recurso para la detección de viviendas en mal estado. Cuando Mikel llega al Centro de Salud, se cruza con Ana, su jefa, y le dice: “Luego te cuento una cosa”.

11:40 horas. Ana tiene unos minutos para revisar el correo electrónico y lee uno colectivo enviado por Aitor, director de una asociación que trabaja en el barrio con niñas, niños, adolescentes y jóvenes. Con la subvención de una fundación bancaria están empezando a implementar un proyecto de desarrollo comunitario y convocan a diferentes agentes para iniciar una dinámica de coordinación y trabajo en red.

12:10 horas. Javier, médico del mismo Centro de Salud atiende a Arantza, quien le pide un certificado médico para justificar ante Lanbide (Servicio Vasco de Empleo) su ausencia a una cita, que puede acarrearle la suspensión de la Renta de Garantía de Ingresos, el mismo día en que una policía municipal, en tareas de colaboración con Lanbide para la detección de fraudes en la Renta de Garantía de Ingresos, la había encontrado en su casa. Javier anota sugerir a su jefa, Ana, una reunión con el director de la oficina de Lanbide para, quizá, elaborar y acordar un protocolo de actuación para este tipo de situaciones.

13:25. Ana recibe la llamada de Roberto, primo de la Coordinadora del Servicio Social de Base, y, a la sazón, director de una de las escuelas del barrio. Él también quiere organizar una mesa intersectorial para abordar el problema del TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad) y otros como el absentismo y el abandono escolar

prematureo. Como Roberto ha accedido a participar en la red de acción en salud propuesta por ella, Ana se siente moralmente obligada a aceptar la invitación a la mesa intersectorial que propone Roberto.

13:55 horas. Los miembros del equipo del Centro de Salud del Casco Viejo de esta ciudad van llegando a la sala de reuniones, donde un comercial de una empresa farmacéutica les va a hacer una presentación, y van comentando algunos de los acontecimientos de la mañana. Ana escucha las propuestas de Mikel y Javier, recuerda las conversaciones que ella misma ha mantenido y el mensaje leído y, rascándose la barbilla, empieza a sospechar que hay algo que no están haciendo bien.

4. HACIA UNA CONCEPTUALIZACIÓN Y UBICACIÓN DE LA ATENCIÓN INTEGRADA.

La complejidad de las necesidades y situaciones a las que han de dar respuesta las políticas públicas y los diversos agentes interesados o implicados en ellas parece llamar, lógicamente, a algún tipo de colaboración entre diferentes agentes, de integración entre distintos procesos, de actuación conjunta de estructuras o de coordinación entre partes, que resulta innecesaria o improcedente cuando las necesidades o situaciones son más sencillas. Partiendo de la existencia de las políticas (sociales o no) y estructuras especializadas y, especialmente, de las que hemos denominado sectoriales, se plantea un esquema de clasificación de iniciativas o propuestas de colaboración o conjunción, en las que, se propone:

1. Utilizar el término *coordinación* cuando predomina la dinámica propia o autónoma de los agentes o las partes pertenecientes a uno o varios sectores de actividad.
2. Utilizar el término *dirección* cuando es una autoridad jerárquica (política) la encargada de la conjunción o coherencia de la actividad de las partes o agentes.
3. Utilizar el término *integración* en la medida en que determinados procesos (series de actividades, cadenas de valor) interprofesionales o intersectoriales cobran fuerza y estabilidad.

Por otra parte, podría diferenciarse cuando el marco de referencia de esa acción más o menos unificada o conjunta es:

- a. Ninguno en particular.
- b. Una política sectorial (es decir, referida a un sector de actividad, que opera dentro de su perímetro o que, en su caso, trabaja para que otros sectores contribuyan a su finalidad).
- c. Una política transversal (entendida como una política parcial que atraviesa a las políticas sectoriales con cierta autoridad funcional sobre aspectos de ellas).
- d. Una política integral (entendida como una política general que incluye a las políticas sectoriales, con suficiente autoridad jerárquica sobre ellas).

Ciertamente, habría que señalar que las diferentes dinámicas, procesos, funcionamientos o estructuras intersectoriales a las que nos hemos referido pueden combinarse:

- Con una mayor o menor integración vertical o intrasectorial de los agentes implicados.
- Con una mayor o menor dinámica colaborativa entre diferentes tipos y un número mayor o menor de agentes (de los tipos y de la variedad antes referidas).

Si se ha dicho que la dinámica de especialización permite repartir la actividad entre sectores de actividad, unidades organizativas o, finalmente, personas (más) capaces de hacerse cargo de cada parte, la dinámica de integración (unificación entre esas partes en procesos continuos) busca en última instancia que la persona usuaria o destinataria, en su itinerario de atención, no note cuándo pasa de un sector a otro, de una estructura a otra. En palabras de la Organización Mundial de la Salud, “la complejidad e índole intersectorial de la atención integrada (...) tiene la ventaja de distinguir entre la integración, es decir, el proceso mediante el cual los profesionales y las organizaciones se unen; y la atención integrada, entendida como el resultado experimentado por el usuario del servicio” (WHO, 2016: 4). La tecnología, entendida como la manera estandarizada y basada en el conocimiento (científico u otros) de realizar las actividades operativas propias de cada eslabón de las cadenas de valor es un factor determinante en los procesos de especialización o integración (Ortún-Rubio y López-Casasnovas, 2002: 7).

Según un estudio reciente, “si bien el enfoque de la integración intersectorial se centra a menudo en los servicios sociales y la atención de la salud, también existen otros acuerdos. La revisión muestra que la integración puede ser adaptada a un grupo objetivo en particular o diseñada para las comunidades en general” (Van Duijn y otras, 2018: 1). La OECD adapta y adopta una definición de la integración (tanto la vertical, intrasectorial, como la horizontal, intersectorial), como “un conjunto coherente de métodos y modelos relativos a los niveles de la financiación, la administración, la organización, la prestación de servicios y clínicos diseñados para crear conectividad, alineamiento y colaboración dentro de (y entre) diferentes sectores” (OECD, 2015: 16). “A pesar de tratarse hoy en día de un término y concepto muy en boga en el ámbito de la salud, y más en concreto, en el sector de la cronicidad, la atención integrada como paradigma emergente se reconoce en múltiples sectores, disciplinas y ámbitos: atención a mayores y envejecimiento, cronicidad, salud mental, cuidados paliativos, discapacidad y dependencia, atención a víctimas de maltrato y de violencia sexual, atención temprana a niños y niñas (...)” (OED, 2017: 12).

En definitiva, cabría entender que se va avanzando en algunos consensos acerca de los modelos de integración intra e intersectorial en y entre las grandes políticas sociales verticales (como la sanitaria, la educativa, la de servicios sociales, la de empleo, la de vivienda o la de garantía de ingresos), según los cuales todas estas políticas estarían llamadas a la integración interna y con el resto, con orientación comunitaria, sin subordinación de ninguna

política sectorial a otra, sin deconstrucción de ninguna de ellas, sin creación (salvo excepciones limitadas) de estructuras intermedias o intermediarias y apoyándose, en buena medida, en la digitalización de los procesos operativos, de gestión y de gobierno.

5. PRIORIDADES PARA LA ATENCIÓN INTEGRADA HOY Y AQUÍ.

A continuación, para finalizar este artículo, se eligen, presentan y desarrollan brevemente cinco prioridades de avance, a partir de los marcos, análisis y planteamientos recogidos hasta el momento. Se trataría de razonar y trabajar en las siguientes cinco líneas de pensamiento y actuación:

1. La universalización y redefinición de los contenidos de las grandes ramas de la política social, en el proceso de transformación de la asistencia social residual en los nuevos servicios sociales sectoriales.
2. La integración vertical o intrasectorial en las políticas sociales y en otras políticas públicas en busca de la flexibilidad para trabajar a la escala territorial adecuada en el contexto de la crisis de la sostenibilidad relacional de la vida y de la globalización digital.
3. La construcción de una arquitectura jerarquizada y homogénea a diferentes escalas para la gobernanza integral del bienestar y el desarrollo territorial, superando la actual improvisación, profusión y confusión de iniciativas intersectoriales.
4. La integración intersectorial de la atención, en mayor medida en las interfaces calientes que son atravesadas por mayor número y mayor complejidad de itinerarios de las personas.
5. El impulso público del trabajo en red en los ecosistemas sectoriales e intersectoriales de práctica y conocimiento, favoreciendo la innovación tecnológica y social.

La primera prioridad se apoya en la constatación de que la mayoría de las necesidades de la mayoría de las personas se resuelve de forma adecuada y sencilla en cada uno de los diferentes ámbitos sectoriales y que su existencia y diferenciación, como sectores y sistemas, es racional y necesaria. Basta con que esté claramente establecido y comunicado lo que se puede esperar en cada uno de los sectores de actividad y la mayoría de la población, sencillamente, se dirigirá al agente adecuado (sea educativo o sanitario, laboral o de garantía de subsistencia, o cualquier otro) en cada momento, en términos generales.

Posiblemente, en el ámbito de las políticas sociales en nuestro entorno, la principal fuente de confusión en este momento es la situación de transición en la que se encuentran los sistemas públicos de servicios sociales y el sector de actividad de los servicios sociales en general, al proceder de la asistencia social, que no tenía el diseño de una política sectorial universal sino el de una última red residual. El consenso de la comunidad de conocimiento y de la legislación en nuestro entorno de considerar los servicios sociales como un ámbito sectorial más les obliga a una ciaboga o giro en el cual, por una parte, deben entregar a otros sectores algunas de las actividades que realizaban (lanzándoles el reto de hacerse cargo en mayor medida de los casos y situaciones complejas) y, por otra parte, al definir un perímetro

sectorial de carácter universal, deben rediseñar sus fronteras con otros sectores de actividad (reclamando, posiblemente, espacios ocupados por otros sectores, al menos para determinados segmentos poblacionales).

Ante el reto de proponer cuál podría ser vista como la parte o parcela de necesidades de las personas que constituiría la finalidad u objeto de los servicios sociales, el autor, desde un intento de recepción, sistematización y desarrollo de diversas aportaciones, viene proponiendo la “interacción” (Fantova, 2014: 120), de modo que el cometido de los servicios sociales sería prevenir, corregir o paliar desajustes en lo relativo a la interacción de las personas, con sus dos caras, facetas o dimensiones: autonomía funcional (con autodeterminación) para la vida diaria e integración relacional (familiar y comunitaria). Se entiende que otras funciones que realizan frecuentemente los servicios sociales (como aportar recursos para la subsistencia o alojar a las personas, por ejemplo) tendrían sus propios ámbitos sectoriales de referencia y que, manteniéndolas, los servicios sociales no pueden abandonar su condición subsidiaria y residual. La claridad del perímetro y el posicionamiento sectorial en este proceso resulta crítica, precisamente porque, como última red residual, la asistencia social se hacía cargo de una serie de casos complejos que, en el nuevo diseño, se ha entendido que no pueden ser abordados por ninguna de las ramas sino de forma integrada: la criatura en situación de desprotección no es enviada a la “ciudad de los muchachos” (a recibir educación, alojamiento, alimentación, atención sanitaria, acompañamiento social y acceso al empleo) sino que se aspira a que obtenga respuesta a cada una de sus necesidades en los servicios y sectores correspondientes, como el resto de las criaturas.

Esta claridad de definición de cada una de las ramas sectoriales incluye una arquitectura intuitiva y amigable en lo tocante a los accesos a cada uno de los sectores o subsistemas y en lo referido a las interfaces o puntos en los que los itinerarios de las personas les llevan de un sector a otro. Lógicamente, en la transición que supone el desmontaje de la asistencia social residual o última red se ha de ir modulando, con elasticidad y flexibilidad, el proceso mediante el cual los servicios sociales se van ciñendo a su objeto y reconociendo (o proponiendo) a otras ramas (sanitaria, laboral, residencial u otras) el suyo, deseablemente en un marco institucional de gobernanza participativa, multinivel e intersectorial, como se verá más adelante.

En segundo lugar, estamos llamando integración vertical o intrasectorial a la que se produce en el interior de un determinado sector de actividad o sistema público, entre estructuras que ocupan eslabones sucesivos en la cadena de valor, que abarcan ámbitos territoriales mayores o menores o que tienen jerarquía unas sobre otras. Las estrategias de integración vertical o de aplanamiento de las organizaciones surgen, en buena medida, como respuesta a la burocratización de éstas, que las torna ineficientes y, específicamente, menos flexibles para trabajar con los problemas a la escala adecuada. Seguramente, en nuestro entorno, es el sistema sanitario el sistema público del Estado de bienestar que en mayor medida está inmerso en los debates y las experiencias de integración vertical.

Los cambios sociales de los que se ha hablado y, específicamente, la crisis de la sostenibilidad relacional de la vida y la digitalización de muchos procesos sociales obligan a las organizaciones que intervienen en las políticas sociales, en ocasiones, a intervenir de forma muy microsocia, pero, en otros casos, a necesitar masa crítica poblacional y territorial para poder instalar determinadas intervenciones. Ello hace, por ejemplo, que una estructura rígida como la que tienen los servicios sociales en nuestro entorno, donde la atención primaria está encomendada a unas instituciones y la atención secundaria está encomendada a otras, rompa frecuentemente los itinerarios de las personas y dificulte la intervención con ellas. Además, se habla de un abordaje ecológico, un enfoque poblacional o una aproximación estructural, desde el momento que se ha entendido que es fundamental intervenir con los individuos pero que también lo es incidir en sus entornos familiares, comunitarios y sociales en general. El territorio (la proximidad) es una referencia clave porque los seres humanos somos cuerpos embebidos ecodependientemente en espacios físicos, aunque, como recuerda Enrique Pastor, procede un “cuestionamiento de la ‘comunidad’ en su dimensión exclusivamente espacial/territorial. La lógica del espacio es sustituida por el discurso de flujos de información, influencia y redes de relaciones” (Pastor, 2015: 33).

En el caso de los servicios sociales, la integración vertical habría de darse, por tanto, entre la actual atención primaria, en gran medida de gestión pública municipal (en un país con muchos municipios y de tamaño muy diferente, muchos muy pequeños), y la actual atención secundaria, de responsabilidad autonómica normalmente, en buena medida gestionada por la iniciativa social sobre la base de una segmentación y segregación de la población usuaria en los tradicionales colectivos vulnerables. Por ello, cabría impulsar proactivamente experiencias piloto, a las que los agentes que trabajan con colectivos segregados pudieran volcar su caudal de conocimiento y su capacidad de gestión, en las que intervengan con las personas en la comunidad, pertenezcan o no al colectivo poblacional con el que la han trabajado tradicionalmente. Teniendo en cuenta, además, que casi todo el mundo que va al hospital regresa a la comunidad, cosa que no sucede todavía cuando alguien accede a la atención secundaria de servicios sociales. Sea como fuere, tanto en los servicios sociales como en otras ramas de la política social, la digitalización de los procesos operativos, de gestión y de gobierno puede ser la gran aliada de la integración vertical.

Se anotaría, en tercer lugar, la necesidad de consensuar y construir arquitecturas públicas ordenadas y homogéneas para la gobernanza participativa, multinivel e intersectorial del bienestar y el desarrollo. Por ejemplo, a la hora de mejorar resultados en nuestras comunidades y territorios, Anna Randle identifica componentes como los siguientes:

- Compromiso con la comunidad y construcción de relaciones.
- Identificar (y trabajar con) los activos comunitarios locales (desde liderazgos existentes hasta espacios compartidos).
- Identificar otras organizaciones relevantes.

- Movilizar a la ciudadanía y construir redes sociales (que aporten identidad y apoyo).
- Construir capacidad y resiliencia comunitaria.
- Influir sobre comportamientos y normas sociales.
- Rediseñar los servicios públicos de primera línea para que actúen como parte del ecosistema local (Randle, 2017: 65-66).

Cabe suponer que, “si en el ámbito global la función de las instituciones públicas será cada vez más la regulación, en el ámbito local las principales competencias serán la prestación de servicios públicos en red con la colaboración de organizaciones privadas con ánimo y sin ánimo de lucro” (Ramio, 2016: 120). En el actual momento de desarrollo de las políticas sociales en nuestro entorno no parece aconsejable la profusión, improvisación, desorden, confusión e, incluso, saturación que existe en lo tocante a las iniciativas de carácter intersectorial. Se impone que una autoridad central (como una vicepresidencia) dirija unas estructuras de gobernanza intersectorial con partícipes claros y dinámicas establecidas. Una estructura que sea similar a la que pueda replicarse hacia arriba (en territorios más extensos) y hacia abajo, en territorios más pequeños. No parece aconsejable que cada agente que, en un territorio, se plantea la necesidad de algún tipo de dinámica intersectorial, pueda arrancar desde cero, sino que debe entenderse como responsabilidad de los órganos centrales de los gobiernos un cierto diseño de estructuras y facilitación de procesos: unos *lugares* preparados y caminos *asfaltados* para la gobernanza de la intersectorialidad.

En esta gobernanza intersectorial del bienestar es fundamental trabajar la intersectorialidad entre diferentes ramas las políticas sociales, pero también, de igual modo, la que se produce entre éstas y otras ramas de política pública identificadas como laborales y económicas o urbanísticas y ecológicas. La envergadura de la inversión social y su impacto obligan a este planteamiento intersectorial en el que van de la mano la sostenibilidad social, económica y ambiental. Ciertamente, en el caso de los servicios sociales, por ejemplo, “se debe reconsiderar, no sólo como un ‘coste’, sino como un sector económico importante con el potencial para brindar prosperidad inclusiva en toda la región. Alimentando una diversidad de proveedores de atención a escala comunitaria que harían que el sistema como un todo sea más resistente y centrado en la persona. También podría ser la plataforma central de una política económica que surja de las necesidades reales, las vidas cotidianas y los activos de las comunidades dentro de un área, en lugar de grandiosas estrategias basadas los centros urbanos que esperan ‘gotear’ hacia quienes están en la periferia demográfica y geográfica” (Powell y otras, 2016:45).

En cuarto lugar, no cabe duda de que determinadas interfaces entre determinados ámbitos sectoriales o subsistemas sectoriales del sistema de bienestar son zonas más calientes que otras, es decir, son (si se permite la expresión) *hubs* por los que discurren muchos más itinerarios e itinerarios más complejos que en otros. Para estas interfaces, los modelos de atención integrada intersectorial contarían con un abanico de herramientas como las siguientes:

- El cuidado en la continuidad de la intervención y los itinerarios intersectoriales, especialmente en momentos delicados de transición entre ámbitos, facilitados mediante la interoperabilidad entre sistemas de información sectoriales.
- La identificación proactiva de las situaciones y casos de menor o mayor complejidad social mediante sistemas preventivos de diagnóstico, valoración, evaluación y cribado en función de criterios de segmentación o estratificación.
- La protocolización de itinerarios tipo (o el establecimiento de estrategias compartidas) para determinados segmentos o perfiles poblacionales de cierta complejidad, flexibles para adaptarse personalmente a las características y preferencias individuales en los itinerarios intersectoriales.
- La instalación, cuando sean necesarios, de procesos intersectoriales de coordinación o gestión de caso, asumiendo el liderazgo del caso el sector cuya necesidad de referencia sea predominante en cada momento.
- La generación, en su caso, de servicios integrados (con prestaciones y profesionales propios de diferentes ámbitos sectoriales), de modo que, excepcionalmente, pueda darse, desde un sector, una atención integral.
- La necesidad, en cualquier modo, de trabajar la integración intersectorial en el nivel macro (con expresión presupuestaria), en el nivel meso (con gestión resolutoria) y en el nivel micro (de modo que la persona no note las “costuras”).

Por último, en quinto lugar, en un modelo de atención integrada, se trata también de potenciar una más amplia y abierta construcción y dinámica de redes en los ecosistemas sectoriales e intersectoriales de práctica y conocimiento para favorecer la innovación tecnológica y social. Cabe suponer que, posiblemente, el aumento de la complejidad social impulsaría arreglos (*mix*) diversos entre sector público, tercer sector y otros agentes en los diferentes ámbitos sectoriales y un acercamiento menos ideológico y más pragmático a dichas articulaciones, atendiendo tanto a la inercia institucional (*path dependency*) como a las oportunidades de girar estratégicamente. La evidencia comparada parece clara en cuanto a la presencia habitual de estos grandes tipos de agentes (con distintos pesos y roles según sectores, países y, en definitiva, regímenes de bienestar) y en cuanto a la resiliencia de los arreglos entre ellos en los diferentes sectores de actividad en cada país (a pesar de la amenaza de las crisis económicas o las ideologías de los partidos que llegan a los gobiernos) (Del Pino y Rubio, 2016: 44). La ciudadanía podría estar abierta a un mayor o más estratégico papel del Estado (como Estado orientado a la inversión social), con lo que ello conlleva en términos de cotizaciones o impuestos, pero los poderes públicos y los otros agentes implicados habrían de presentarle una oferta creíble de valor para cada política sectorial en particular.

Sea como fuere, antes de entrar en el (legítimo) debate ideológico, político y técnico sobre el volumen (esfuerzo) de la inversión pública en el sector de los servicios sociales o en otros; sobre el peso y papel de las diferentes esferas (pública, comunitaria, solidaria y privada); o sobre la medida en qué queremos pagar los servicios mediante impuestos, cotizaciones,

copagos o precios o de otro modo; cabe, desde el diseño estratégico de políticas sociales, configurar, pilotar y aumentar de escala (Evers y otras, 2014: 24-25) “arreglos” innovadores que potencien mayores y mejores sinergias entre todos los agentes o esferas implicadas. Ello requiere, como señala Mariana Mazzucato, reconocer la importancia que, para los mercados, han tenido históricamente y siguen teniendo muchos conocimientos e innovaciones procedentes de fuera de ellos, el carácter “exploratorio, plural y de ensayo y error” de los procesos y la necesaria “capacidad creativa, adaptativa y exploratoria” (Mazzucato, 2016: 14) de los agentes y, específicamente de las agencias y estrategias públicas.

Esta profesora llama la atención sobre la manera en la que determinadas misiones (como mandar una persona a la luna en su momento) han dinamizado los diversos ecosistemas y redes sectoriales e intersectoriales de práctica y conocimiento con la variedad de agentes de la que antes se ha hablado. Misiones que sólo se entienden desde un liderazgo público en la innovación tecnológica y, posiblemente, desde un nuevo papel de los poderes públicos, apostando por versiones de la innovación social más “caracterizadas por la complejidad de su contexto social y geográfico y por el fomento de un cambio disruptivo en las relaciones de poder” (Parés y otras, 2017: 19) y por intentar aplicar el enfoque de innovación social que Frank Moulaert y otras denominan “de desarrollo territorial” (Moulaert y otras, 2017: 28) que apuesta por un enfoque comunitario, participativo y político.

6. BIBLIOGRAFÍA.

Ararteko (2016): *La situación de los servicios sociales municipales en la Comunidad Autónoma de Euskadi*. Vitoria-Gasteiz.

Artells, J. J.(dirección) (2015): *Escenarios de la integración de la atención social y sanitaria: consulta prospectiva 2015-2020*. Barcelona, Fundación Salud, Innovación y Sociedad.

Baldwin, C. y King, R. (2018): *Social sustainability, climate resilience and community-based urban development. What about the people?* New York, Routledge.

Brugué, Q. y otras (2015): “¿Inteligencia administrativa para abordar “problemas malditos”? El caso de las comisiones interdepartamentales” en *Gestión y Política Pública*, volumen 24, número 1, páginas 85-130.

Bunge, M. (1999): *Las ciencias sociales en discusión. Una perspectiva filosófica*. Buenos Aires, Sudamericana.

Cunill-Grau, N. (2014): “La intersectorialidad de las nuevas políticas sociales. Un acercamiento analítico conceptual” en *Gestión y Política Pública*, volumen XXIII, número 1, páginas 5-46.

Del Pino, E. y Rubio, M. J. (2016): “El estudio comparado de las transformaciones del Estado de bienestar y las políticas sociales: definiciones, metodología y temas de investigación” en Del Pino, E. y Rubio, M. J. (edición): *Los Estados de Bienestar en la encrucijada. Políticas sociales en perspectiva comparada*. Madrid: Tecnos, páginas 27-68.

Donati, P. (2017): “The good life as a sharing of relational goods” en *Relational Social Work*, volumen 1, número 2, octubre, páginas 5-25.

Enjolras, B. y otros (2018): *The third sector as a renewable resource for Europe*. Cham, Palgrave Mcmillan.

Evers, A. y otros (2014): *Social innovation for social cohesion. Transnational patterns and approaches from 20 European cities*. Giesen, Wilco.

Fantova, F. (2014): *Diseño de políticas sociales. Fundamentos, estructura y propuestas*. Madrid, CCS.

Greve, B. (2019): “What is welfare and public welfare?” en GREVE, Bent (edición): *Routledge Handbook of the Welfare State*. London, Routledge, páginas 5-12.

Innerarity, D. (2015): *La política en tiempos de indignación*. Barcelona, Galaxia Gutenberg.

Mazzucato, M. (2016): *Building the entrepreneurial state. A new framework for envisioning and evaluating mission-oriented public investments*. Sussex, University of Sussex.

Mintzberg, H. (1991): *La estructuración de las organizaciones*. Barcelona, Ariel.

Moulaert, F. y otros (2017): *Social innovation as a trigger for transformations. The role of research*. Brussels, European Commission.

OECD (2015): *Integrating social services for vulnerable groups: bridging sectors for better service delivery*. Paris.

OED (Observatorio Estatal de la Discapacidad) (2017): *Modelos integrados de atención a la Discapacidad*. Madrid.

Ortún-Rubio, V. y López-Casasnovas, G. (2002): *Financiación capítativa, articulación entre niveles asistenciales y descentralización de las organizaciones sanitarias*. Bilbao, Fundación BBVA.

Parés, M. y otras (2017): *Social innovation and democratic leadership. Communities and social change from below*. Cheltenham, Edward Elgar.

Pastor, E. (2015): *Trabajo social con comunidades*. Madrid, Universitas.

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

Powell, D. (2017): *Social care as a local economic solution for the West Midlands*. London, New Economics Foundation.

Ramió, C. (2016): “Una Administración pública de futuro sostenible económicamente e innovadora en el contexto de la globalización” en *Cuadernos de Gobierno y Administración Pública*, 3-2, páginas 103-122.

Randle, A. (2017): “Location, location, location. Building place-based system change for better social outcomes” en CHWALISZ, Claudia y otras (edición): *New routes to social justice. Empowering individuals and innovative forms of collective action*. London, Rowman & Littlefield.

Schön, D. (1998): *El profesional reflexivo. Cómo piensan los profesionales cuando actúan*. Barcelona, Paidós.

Van Duijn, S. y otras (2018): “Service integration across sectors in Europe: literature and practice” en *International Journal of Integrated Care*, 18(2), 6, páginas 1-13.

Vázquez, M. L. y otras (2012): “Organizaciones sanitarias integradas y otros ejemplos de colaboración entre proveedores. Informe SESPAS 2012” en *Gaceta Sanitaria*, número 26(S), páginas 94-101.

Vidal, F.(2018): *La Última Modernidad*. Maliaño, Sal Terrae.

Wagensberg, J. (2002). *Si la naturaleza es la respuesta, ¿cuál era la pregunta? y otros quinientos pensamientos sobre la incertidumbre*. Barcelona, Tusquets.

Welsh Government (2018): *Integrated care fund*. Cardiff.

WHO (2016): *Integrated care models: an overview*. Copenhagen.

EL IMPACTO DEL SOPORTE SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS MAYORES COMO VECTORES PREDICTORES DE LA SALUD.

LUIS MIGUEL RONDÓN GARCÍA

Doctor y Licenciado en Sociología

Profesor Contratado Doctor en la Universidad de Granada

madgrana1@gmail.com

PALABRAS CLAVE

Salud, calidad de vida, soporte social, enfermedad, factores sociales, relaciones sociales.

RESUMEN

Este artículo, analiza el impacto del soporte social y la calidad de vida como una metavariante social multidimensional, al ser vectores predictores de la salud y enfermedad de las personas mayores. Se ha tomado como referencia, el trabajo empírico llevado a cabo sobre esta línea de investigación durante los años 2017 y 2018, con una muestra representativa de más 300 personas. En la discusión de los resultados del metaanálisis inferencial, se concluyó que el hecho de tener una buena percepción de la calidad de vida, considerando así la salud, el ocio, la capacidad ambiental y funcional; son determinantes en el hecho de sentirse bien, que condiciona a su vez, el estar bien.

Junto a los hallazgos descritos, el soporte social, el tipo de contacto, son elementos esenciales en la vida del mayor predictores de la enfermedad en esta etapa del ciclo vital, aunque tienden a reducirse con la edad. Implican estímulos para mejorar la percepción de salud y proporcionar apoyo tanto en las actividades de la vida diaria, como en la gestión de la enfermedad. Concluimos entonces, que la suma de variables descrita, representa una herramienta efectiva para analizar la calidad de vida y la salud de las personas mayores.

KEYWORDS

Health, quality of life, social support, disease, social factors, social relations.

ABSTRACT

This article analyzes the impact of social support and quality of life as a meta-variable multidimensional social, being predictive vectors of health and disease of the elderly. The empirical work carried out on this line of research during the years 2017 and 2018 has been taken as a reference, with a representative sample of more than 300 people. In the discussion of the results of the inferential meta-analysis, it was concluded that the fact of having a good perception of the quality of life, considering health, leisure, environmental and functional capacity; They are decisive in the fact of feeling good, which in turn conditions well being.

Along with the described findings, the social support, the type of contact, are essential elements in the life of the greatest predictors of the disease in this stage of the life cycle, although they tend to be reduced with age. They involve stimuli to improve the perception of health and provide support both in the activities of daily life and in the management of the disease. We conclude then, that the sum of variables described, represents an effective tool to analyze the quality of life and health of the elderly.

1. INTRODUCCIÓN.

Para dar respuesta a los objetivos del presente artículo, que giran en torno a la salud desde un punto de vista integral, es decir, físico, psíquico y social; el contenido que tratamos a continuación gira en torno a tres ejes de referencia: el soporte social, las relaciones sociales y la calidad de vida. Todo ello, como resultado de los trabajos de investigación llevados a cabo sobre esta temática. Después de intensas indagaciones y trabajo de campo, hemos encontrado interrelaciones entre los ejes seleccionados, que están vinculados a la salud y la enfermedad. En adelante, explicamos de forma pormenorizada de qué manera se relacionan y los factores psicológicos, sociales y de salud que los vinculan.

Los cambios sociales que exhortan en la presente centuria, escenifican una mejora de la calidad de vida de las personas mayores, alcanzando los mejores indicadores de salud y bienestar de su historia, como producto social de las transformaciones sociales en la doble vertiente demográfica y sanitaria. Estos avances, que desarrollan las potencialidades de los adultos mayores han logrado aumentar la longevidad, añadiendo vida a los años y lo que es más importante, a la calidad de los mismos, lo cual obliga a reconstruir la visión de los análisis desde un punto de vista integral o biopsicosocial, más allá de la salud, para actuar con eficacia en tiempo y espacio actuales. El punto de partida de este nuevo escenario, lo constituye la nueva morfología de la pirámide sociodemográfica, que se trasfigura en un rombo y se prevé llegará a ser una pirámide invertida. El envejecimiento de la población representa un hecho inexorable en el escenario actual. Según datos de la OMS (2018) entre 2000 y 2050, la proporción de habitantes del planeta mayores de 60 años se duplicará, pasando del 11% al 22%. En números absolutos, este grupo de edad pasará de 605 millones a 2000 millones en el transcurso de medio siglo. Habrá además más personas de cuarta edad, con la demanda de recursos y servicios de salud que ello implica. Este hecho, debería ser considerado en la atención social y sanitaria. De ahí, la necesidad de plantear una metavariante que combina factores sociales determinantes en la salud, con factores de salud, condicionantes por derivación de las circunstancias sociales.

En términos generales, estas cifras simbolizan los avances sociales de las ciencias de salud y el impacto en el sector de población mayor y en toda la sociedad en su conjunto. Sin embargo, son una preocupación y un tema de debate recurrente para los gobiernos que tienen que hacer frente a esta nueva situación de gasto social, incrementando la cartera de servicios sociales y sanitarios. De forma específica, añadimos, el posible aumento de las demencias y enfermedades degenerativas, que da lugar a cierta inquietud respecto a la capacidad del Estado para dar respuesta, así como los nuevos modelos familiares y las redes sociales, que han actuado históricamente como colchón o protección de los mayores (McNicoll, 1987). A esto cabe añadir, los vertiginosos cambios en la familia y de género, desinstitucionalizando su papel y mermando las clásicas funciones de ayuda o cuidado a personas enfermas. Por esta razón, será necesaria una respuesta desde los distintos sistemas de protección social, como

son el sistema de salud y de servicios sociales, que conforman el corolario de las políticas de bienestar.

Los hechos descritos, han suscitado un notable interés desde los estudios que asocian los factores sociales como determinantes en las condiciones de salud. No olvidemos que el concepto social de salud está intrínsecamente ligado al de bienestar. Los vínculos familiares y sociales, junto con las redes sociales representan un soporte social determinantes en la salud desde un punto de vista integral, que pueden ser explicativos de la salud y calidad de vida.

2. EL SOPORTE SOCIAL COMO VECTOR DE APOYO A LA SALUD.

Compartimos sustancialmente con la línea de investigación consolidada durante las últimas décadas en relación al apoyo social, la conceptualización de esta noción, como un predictor de mortalidad, una fuente de bienestar social integral, calidad de vida y satisfacción vital en la vejez (Aguerre & Bouffard, 2008). En la asociación del binomio mortalidad e interacción social, el apoyo social puede entenderse como un vector determinante en la salud, formado por cuatro dimensiones: materiales, instrumentales, emocionales y cognitivas.

Muchas de las investigaciones consensuadas por las prácticas discursivas, evidencian como una vida social activa, junto al hecho de tener unas buenas relaciones sociales basadas en la afiliación social y comunitaria, protegen de la mortalidad, siendo un predictor en el mantenimiento de la capacidad funcional (Seeman, Bruce y McVay, 1996) y de la función cognitiva (Bearmann & Glass, 2000). La red de apoyo se convierte así en un importante andamiaje para la persona mayor, que se relaciona con un mejor estado emocional y una actitud favorable ante la etapa final de la vida (Krassoievitch, 1988).

Al tratarse de un constructo multidimensional, su importancia, reside en las funciones psicosociales que cumple en la salud de las personas mayores (Penninx, Tilburg y Kriegsman, 1997). La cantidad y la calidad de las relaciones sociales tienen poderosos efectos sobre la salud durante toda la vida y pueden reducir la mortalidad, como se ha constatado por parte de numerosas investigaciones. (Broadhear, 1983; Cassel, 1976; House, 1988; Seeman, 1996 y Bearmann & Glass, 2000). Según esto, resulta esencial el papel del soporte social en el bienestar del mayor, aunque existe una cierta escasez de producción científica, en torno al tipo de soporte social y su frecuencia. Este argumento, refuerza la necesidad de conocer en profundidad estos aspectos del apoyo social. Claro está, que en la persona mayor las relaciones sociales son distintas a otros sectores de población. En palabras de Fung, Carstensen & Lang, (2001) en este ciclo vital, es más complejo mantenerlas en el tiempo, debido a la pérdida de vínculos, lazos sociales que desvanecen a medida que avanzan los años, reduciendo por tanto su tamaño a mayor edad.

Otras propuestas desde el punto de vista psicosocial, relacionan la dimensión cognitiva o mental con el envejecimiento saludable, tomando como base el buen funcionamiento físico y mental, junto la buena función cognitiva, la ausencia de depresión (Seeman, Bruce y McAvay, 1996). Esta idea, conecta con la posibilidad de lograr una vejez satisfactoria que no dependa de forma directa del propio sujeto mayor (Rowe y Kahn, 1997). También se apuntan otros factores sociales como el nivel de ingresos, el apoyo familiar, las condiciones de vida, como condicionantes de las expectativas de vida de este grupo social. No obstante, por nuestra parte consideramos el soporte familiar, la familia, como sistema bisagra de las relaciones sociales, por las funciones de apoyo, cuidado, y de confort mental que proporciona, con una mayor capacidad que ningún otro tipo de relación social. Así, una familia funcional, adecuada, proporciona a la persona mayor vínculos afectivos, amor, para afrontar el deterioro físico, provocando un gran impacto psicosocial positivo en la persona. Y en este sentido, no sólo nos referimos al apoyo formal, también al informal que proporciona, como realizar gestiones para atender a la enfermedad, actividades de la vida diaria, de supervivencia, asesoría.

La capacidad funcional del adulto mayor y los elementos con los que cuenta para enfrentarse a situaciones difíciles de su vida como la enfermedad, discapacidad, determina cuánta vulnerabilidad física, mental social y funcional tiene. La familia como entorno de convivencia que presta el debido apoyo y cuidado, resulta ser el ambiente óptimo donde recibir el apoyo y la comprensión necesarios para adaptarse a los cambios del envejecimiento. Al igual que la familia, los grupos secundarios (amigos, vecinos, etc.) así como la participación social en actividades comunitarias, pueden contribuir a que el mayor mejore significativamente el bienestar en el proceso de envejecimiento, aumentando los niveles de autoestima y autonomía (Cardona, 2003).

Con el objeto de averiguar el alcance del análisis anterior, exponemos los resultados del estudio de investigación, que hemos realizado en Toledo con un equipo interdisciplinar en el año 2017 con 2.000 sujetos participantes. Por ello, mostramos en la tabla 1 la distribución del soporte social y su impacto en la mortalidad con la población estudiada. La muestra se distribuye según los factores sociales y la mortalidad.

Tabla 1. Distribución del soporte social de la muestra según contactos sociales y mortalidad..

| CONTAC- | HOMBRES (%) | | | | MUJERES (%) | | | |
|--|-------------|-------|-------|-------|-------------|-------|-------|-------|
| | 65-74 | | >75 | | 65-74 | | >75 | |
| | Vivir | Morir | Vivir | Morir | Vivir | Morir | Vivir | Morir |
| Número de personas para visitar a la semana | | | | | | | | |
| 0 | 1,9 | 3,6 | 4,5 | 8,4 | 3,7 | 3,7 | 7,5 | 11,8 |
| 1-2 | 8,5 | 9 | 9 | 13,7 | 10,6 | 5,2 | 15,9 | 19,2 |
| 3-4 | 17 | 17,1 | 17,3 | 12,2 | 16,8 | 23,9 | 17,5 | 18,4 |
| >5 | 72,5 | 70,3 | 69,2 | 66,7 | 68,9 | 67,2 | 59,1 | 50,5 |
| P-value | NS | | 0,09 | | NS | | 0,05 | |
| Número de veces que hablan con alguien en la semana | | | | | | | | |
| 0 | 23,4 | 29,1 | 28 | 41,3 | 12,8 | 18,5 | 20,9 | 46,5 |
| 1 | 22,4 | 16,6 | 21 | 21,6 | 12,2 | 15,6 | 16,9 | 13,7 |
| 2,6 | 37 | 33,6 | 35,7 | 26,4 | 40,5 | 34,8 | 34,4 | 26,5 |
| >7 | 17,3 | 20,6 | 14,6 | 7,5 | 34,5 | 31,1 | 27,8 | 14,3 |
| P-value | NS | | 0,02 | | NS | | 0,001 | |
| Tiempo de duración de las visitas | | | | | | | | |
| 0 | 12,9 | 15,6 | 19,7 | 18,6 | 9,5 | 19,3 | 16,8 | 24,9 |
| 1 | 19,5 | 15,1 | 16,6 | 22,9 | 15,9 | 19,3 | 21,5 | 23,6 |
| 2,6 | 36,5 | 36,4 | 33,8 | 31,1 | 40,2 | 32,6 | 36,4 | 30,5 |
| >7 | 32,1 | 32,9 | 29,9 | 27,4 | 34,4 | 28,9 | 25,2 | 20,9 |
| P-value | NS | | NS | | 0,05 | | 0,02 | |
| Tener a alguien de confianza | | | | | | | | |
| Sí | 97,8 | 99,1 | 99,3 | 97,3 | 96,1 | 96,2 | 96,3 | 93,8 |
| P-value | NS | | NS | | NS | | NS | |
| Frecuencia de sentimientos de soledad | | | | | | | | |
| A menudo | 5,1 | 4,1 | 3,8 | 6,4 | 11 | 15,8 | 14,6 | 15 |
| Algunas veces | 5,9 | 8,6 | 12,7 | 17,6 | 16,5 | 15,8 | 21,2 | 21 |
| Casi nunca | 89 | 87,3 | 83,4 | 76,1 | 72,5 | 68,4 | 64,2 | 64,1 |
| P-value | NS | | NS | | NS | | NS | |
| Satisfacción con los contactos de seres queridos o red | | | | | | | | |
| P-value | 20,3 | 15,5 | 20 | 22,2 | 23,4 | 28,8 | 26,4 | 34,3 |
| | 0,08 | | NS | | NS | | 0,01 | |
| Tener a alguien a quien puede pedir | | | | | | | | |
| Excelente | 40,5 | 43,4 | 41,8 | 32,9 | 36,1 | 32,3 | 27,3 | 27,3 |
| Bueno | 54,9 | 52 | 51,6 | 56,7 | 96,7 | 56,2 | 49,8 | 49,3 |
| Mínimo | 2,4 | 2,3 | 6,6 | 9,2 | 5,7 | 9,2 | 13,3 | 16,6 |
| Poco | 2,2 | 2,3 | 2 | 2,3 | 3,5 | 2,3 | 9,5 | 6,9 |
| P-value | NS | | NS | | NS | | NS | |

Fuente: Rondón, Aguirre y García (2017).

Como primera aproximación, podemos apreciar que la mortalidad en personas menores de 74 años está menos influenciada por las condiciones sociales. Por el contrario, en personas mayores de 75 años, la red social es mucho más determinante. Es decir, influyen los factores sociales relacionados con el soporte social en la cuarta edad, o conforme avanzan los años. En la tabla se visualiza, que el apoyo social directo en general es muy bueno, más del 90% de las personas de la muestra tienen a alguien que le ayudaría si fuera necesario. Sin embargo, el apoyo disminuye con la edad en ambos sexos. Por otro lado, una vez más podemos observar que las mujeres tienen menos soporte social que los hombres. Además, los factores y contactos sociales en cuanto a número y calidad, están relacionados con el aumento de la mortalidad, principalmente en las mujeres.

En lo referente al apoyo social directo, los contactos sociales también disminuyen con la edad ($p < 0,001$) en ambos sexos. Pero la calidad de las relaciones sociales, es decir, tener a alguien en quien confiar, es menor en las mujeres ($p = 0,04$). Alrededor del 24% de los sujetos se sienten tristes debido al poco contacto social, sentimiento que aumenta cuando son más mayores. Al analizar las diferencias entre los sexos, las mujeres tienen más sentimientos de tristeza debido a la falta de contacto con familiares o amigos (27,9% vs. 19,9%) que los hombres.

3. LAS RELACIONES SOCIALES COMO ALTERNATIVA AL MODELO DE MEDICALIZACIÓN DE LA VIDA.

Como se deduce del análisis anterior, las relaciones sociales junto con el apoyo social tienen una importancia central en el bienestar de las personas mayores, proporcionando empoderamiento, percepción de calidad de vida, que son referencias vitales para desarrollar un envejecimiento positivo (Lawton & Brody, 1996). Por esta razón, toman una importancia central a la hora de evaluar la salud de las personas mayores, al actuar como amortiguador del estrés, mejorando la sensación de satisfacción social con la vida (Fernández, Clúa, Báez & Ramírez, 2000). Como es obvio, el adulto conforme avanza en edad, también lo hace en enfermedades. De ahí la necesidad de tener unas adecuadas redes sociales que posibiliten la comunicación y las relaciones humanas de la persona mayor con su entorno, logrando así un mayor equilibrio en el binomio salud-enfermedad (Azpiazu, Jentoft, Villagrasa, Abanades, García, & Alvear, 2002; García y Sánchez, 2001).

Esta interacción social toma una importancia central a la hora de evaluar la salud de las personas mayores. De esta forma, se puede promover una óptima percepción de salud subjetiva, tomando como base el apoyo social percibido. Nos referimos, al contacto con amigos, familiares y otros grupos sociales (Escobar, Puga y Martín, 2008; Barra, 2005).

En nuestra sociedad occidental, gracias a los avances en las ciencias de la salud y de los fármacos que dan respuesta a las diversas patologías que se producen en la persona mayor con el transcurso de los años, existe una cierta tendencia a centralizar la atención desde un

punto de vista unívoco o de medicalización. Esta visión, obvia las particularidades sociales de los individuos al igual que las potencialidades de los mismos. Muchos procesos comunes de la vida cotidiana han sido medicalizados, como, por ejemplo, el envejecimiento y la muerte (Quadrelli & Weigel, 2015). Con el aumento de la longevidad, existe una tendencia a medicalizar la vida de las personas mayores. En cierta forma, la medicalización de la vida, pretende así resolver mediante el uso de la medicina, situaciones que no siempre son exclusivamente médicas, sino también sociales, psicológicas o vinculadas a las relaciones interpersonales. De ahí que concurra un cierto consenso desde los profesionales de lo social, a establecer que existen problemas de salud que tienen un abordaje psicosocial, no sólo farmacológico. Se trata de una estrategia, que, sin renunciar a la farmacología complementa sus actuaciones, porque contribuye a mejorar la calidad de vida y el bienestar. De esta forma, las personas, al estar bien, al sentirse bien, mejora su percepción de salud y la satisfacción con la vida por ella mismas (Rondón, Aguirre y García, 2018).

La medicalización de la vida ha generado un creciente interés en los últimos años, tanto desde la sociología como desde las disciplinas de la salud, generando nuevas propuestas para los individuos y sociedades a nivel mundial, aunque no está exento de debates inconclusos y polarizados al respecto. Consideramos que es una línea de investigación que puede aportar interesantes connotaciones a la calidad de vida de la persona mayor, porque centra el origen del problema en el individuo y por tanto, instala el paradigma de que la situación de salud requiere intervenciones médicas individuales, integrales, además de las soluciones colectivas o sociales.

Un problema añadido a lo expuesto anteriormente, se encuentra en la polimedicalización. Este concepto aún no ha sido homogeneizado, en el sentido de definir si se refiere a cuando se toma más de un medicamento, o si se debe usar cuando los tratamientos que se han prescrito son inadecuados. Barroso y Moral (2011) la definen atendiendo a criterios cuantitativos y cualitativos. Los primeros son los más utilizados, aunque no parece haber consenso en el límite de consumo de medicamentos a partir del cual se podría hablar de polimedicación. Los segundos, se basan en la existencia de medicamentos adecuados o no, y no tanto en el número final de éstos. En ambas denotaciones, la polimedicación supone una problemática que afecta a la sanidad, la sociedad y a la economía. Y, por último, el peso que supone al Estado, el elevado coste farmacéutico, que además está en aumento. Compartimos sustancialmente con Maher, Hanlon & Haijar (2014) que la polifarmacia ha sido y siempre será común entre la población longeva, debido a la necesidad de tratar varios estados de enfermedad que se desarrollan a medida que el paciente envejece. El estudio realizado en Gualhorce (Málaga) por parte de Terol-Fernández (2016) reflexiona sobre este tema. En los resultados, concluyen que el (94%) de la población estudiada tiene prescripción potencialmente inapropiada según los criterios del Sistema Andaluz de Salud. Lejos de ser un problema geolocalizado, diversos estudios demuestran que este fenómeno se produce a nivel mundial.

4. LA CALIDAD DE VIDA COMO BISAGRA DE LA SALUD DESDE UNA PERSPECTIVA MULTIDIMENSIONAL.

Una de las autoras que más ha desarrollado el término de calidad de vida en España, Fernández Ballesteros (1998) nos indica que se refiere a ciertos atributos o características de un objeto particular. La dificultad de homogeneizar el concepto reside en su carácter abstracto, porque puede analizarse desde diferentes perspectivas. La calidad de vida es un constructo histórico y cultural de valores, sujeto a las variables de tiempo, espacio e imaginarios, con los singulares grados o alcances de desarrollo de cada época y sociedad. Se deduce entonces, que resulta pretencioso aspirar a unificar un único criterio de calidad de vida, en el interior de las esferas y estratos que conforman las estructuras sociales.

Pero para una mejor aproximación general de la calidad de vida al estado de salud, es imprescindible distinguir la salud, de la satisfacción con la vida. Por lo tanto, la satisfacción con la vida se refiere al placer del presente y las experiencias pasadas. Muchos gerontólogos afirman que las personas mayores que envejecen con éxito son aquellas que se sienten felices, satisfechas con su pasado o presente, que tienen relaciones y contactos sociales positivos. Asimismo, se refieren a una dimensión subjetiva del bienestar, una capacidad adecuada para adaptarse al entorno, para aceptarlo y reconocerlo, a fin de tener una mejor percepción de la salud y del bienestar. Se trata de explicar cómo las personas experimentan sus vidas, su evaluación cognitiva, sus reacciones emocionales y capacidad para adaptarse a la vida. De esto deducimos que la satisfacción con la vida, es el indicador más importante para medir un envejecimiento adecuado, exitoso; una de las principales características del proceso de socialización de los mayores.

En esta misma línea, la calidad de vida, también ha sido conceptualizada como equivalente del bienestar bio-psico-social. Como apunta Brown (2004), es el producto de la interacción dinámica entre las condiciones externas de un individuo y la percepción interna de dichas condiciones. Se identifican así, cuatro dimensiones conceptuales de la calidad de vida: condiciones de vida de una persona; la satisfacción experimentada por la persona en dichas condiciones vitales; la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir; calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta; y por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales. Como apunta Fernández Ballesteros (2007) en la validada escala CUBRECAVI, se pueden señalar los siguientes factores que determinan la calidad de vida de las personas mayores:

- Salud. Se puede hacer una diferenciación de la salud subjetiva, entendida por cómo se siente la persona y cómo aprecia la persona su estado de salud, de la salud objetiva, indicada por profesionales del campo de la salud.

- Integración Social. Entendiendo por integración social el contacto y compromiso con la sociedad, las interacciones con la comunidad, su participación social, las redes de apoyo y redes sociales que tienen las personas.
- Habilidades Funcionales. También conocidas como actividades de la vida diaria (AVD), entendidas como las actividades que realiza una persona en su día a día y le permiten vivir autónomamente y desempeñar su rol en la sociedad.
- Actividad y ocio. Todas aquellas actividades que la persona realiza por hobbies, entretenimiento o distracción.
- Calidad Ambiental. Hace referencia a la calidad del medio en el que vive la persona, sus condiciones.
- Satisfacción con la vida. Se puede entender como una valoración global que hace la persona mayor sobre su vida en general.
- Educación. Los diferentes niveles educativos que una persona puede tener, o incluso el no haber sido escolarizado nunca, afecta en la calidad de vida de las personas.
- Ingresos. El nivel económico de las personas condiciona considerablemente el acceso a muchos de los recursos que ofrece la sociedad. Es por esto que el nivel de ingresos se convierte en uno de los factores que determina la calidad de vida de las personas.
- Servicios Sociales y sanitarios. Haciendo referencia al conocimiento de los recursos existentes y a las condiciones de acceso que pueden tener las personas a esta serie de servicios.

Con el objeto de verificar la confiabilidad de la escala CUBRECAVI de calidad de vida de la persona mayor propuesta por la autora, se procede a explicar los resultados de la aplicación de la citada herramienta de medida a una muestra de dos grupos de personas, experimental y control, llevada a cabo en los centros de mayores de la provincia de Granada con una muestra de 300 personas (Rondón y Ramírez, 2018). En este proceso de análisis inferencial, el objetivo esencial es conocer el impacto de estas variables en la salud de las personas mayores. Se trata de averiguar a partir de una investigación estadística, si están relacionadas de alguna manera entre sí, así como de la validación de estas dimensiones como fiables para mediar la calidad de vida. Para lograr este propósito, calculamos la recta de regresión múltiple con los participantes. En la tabla 2, representamos los resultados de esta prueba con los dos grupos de referencia estudiados: experimental y control:

Tabla 2. Análisis de regresión sobre la calidad de vida.

| VARIABLE | GRUPO EXPERIMENTAL | | | GRUPO CONTROL | | |
|-------------------------|--------------------|-------|---------------|---------------|-------|---------------|
| | Beta | T | Significación | Beta | T | Significación |
| SALUD | 0,32 | 5,25 | 0,001 | 0,39 | 2,79 | 0,001 |
| CAPACIDADES FUNCIONALES | -0,02 | -0,11 | NS | 0,19 | 2,07 | 0,031 |
| OCIO Y ACTIVIDADES | 0,15 | 2,89 | 0,002 | 0,19 | 2,09 | 0,033 |
| MEDIO AMBIENTE | 0,9 | 2,08 | 0,0026 | 0,9 | 0,91 | -0,02 |
| INGRESOS | 0,9 | 1,45 | NS | -0,02 | -0,29 | NS |
| INTEGRA-CIÓN SOCIAL | 0,02 | 0,44 | NS | 0,07 | -0,65 | NS |

Varianza sobre el grupo experimental: 25%
 Varianza sobre el grupo control: 31%
 NS= No significativa.

Fuente: Rondón, Aguirre y García (2018).

Como se muestra en la tabla 2, llegamos al corolario de que la salud, el ocio, la actividad y la calidad ambiental son las variables significativas con mayor influencia en las personas mayores de ambos grupos estudiados. En detalle, en el grupo experimental, cuatro de las cinco variables establecidas por CUBRECAVI han sido validadas como determinantes, con la excepción de los ingresos. Los resultados de los dos grupos tienen en común la importancia dada al ocio, el tiempo libre, la salud y la influencia de estos factores en la calidad de vida. Sin embargo, los participantes en el grupo de control conceden más importancia a las habilidades funcionales y las actividades de ocio. Estas diferencias, sin embargo son mínimas, estadísticamente hablando.

Por lo tanto, entendemos que las personas mayores consideran trascendentales para sus vidas, la capacidad que tienen de llevar a cabo las actividades básicas de la vida cotidiana, pero también el disponer de las capacidades físicas suficientes que permitan el acceso al ocio y al tiempo libre, en un contexto ambiental adecuado. En términos simples, esto se interpreta como la necesidad de poder ejercer la autonomía personal y la participación de la comunidad en el entorno o medio natural, cerca de sus núcleos de referencia, teniendo en cuenta las limitaciones de la edad. Después de todo, ser capaz de hacer lo básico por uno mismo y disfrutar del tiempo libre, son cuestiones prioritarias en esta etapa de la vida, ya que permiten sentirse más capacitados, útiles. Por razones obvias, las connotaciones de estos elementos son directas con el estado de salud, porque influyen en el hecho de sentirse mejor y, en consecuencia, de la percepción que uno tiene de la salud y la calidad de vida, de las expectativas sociales.

5. CONCLUSIONES.

Los diferentes enfoques discursivos han reconocido la importancia de desarrollar medidas de salud desde una perspectiva multidimensional. Esto significa que, mientras se analiza la calidad de vida, factores como las diversas condiciones sociales y psicológicas que existen entre los diferentes grupos de estudio deben ser considerados. A modo de síntesis, la calidad de vida en relación con la salud incluye tanto factores de salud física como el estado psicológico; el nivel de independencia de la persona; las relaciones personales; disponer de un entorno adecuado y contar con un apoyo social percibido.

Una de las principales aportaciones de este estudio, es considerar un elemento esencial en la salud y calidad de vida de las personas mayores, como son los contactos sociales, que influyen en función de su duración, del tipo de contacto y del estímulo emocional que brindan. En los resultados del análisis empírico inferencial, al mostrar la relación entre el contacto social y la mortalidad después de un proceso de seguimiento a largo plazo, hemos verificado que la frecuencia de los contactos es importante, pero al analizarlos, debemos tener en cuenta las diferencias de género, la edad, el tipo de contacto, de la red social y, sobre todo, el estado de salud de la persona. Dependiendo de cómo estos factores están correlacionados, la relevancia del mismo puede ser mayor o menor. Se demuestra así, que la calidad de vida, además de ser multidimensional, debe contemplar la experiencia vital de la persona, cómo se siente e interpreta la vida en relación con otras involucradas.

Cabe mencionar que en las últimas décadas la investigación relacionada con la salud, la calidad de vida y la gerontología ha vinculado la salud subjetiva con el bienestar psicológico más allá de la ausencia de enfermedad. Estos autores proponen que vivir con dignidad, comprender la relación entre estar bien y sentirse bien, son factores fundamentales para comprender los problemas de salud de las personas mayores. Esta idea, unida a la paradoja de la satisfacción, puede explicar la capacidad de las personas para adaptarse a las condiciones de su declive a lo largo de los años, y para aceptar los cambios que ocurren en su cuerpo y en la forma de vida. Las personas felices pueden vivir más tiempo, y esta idea visualiza perspectivas de investigación interesantes para el futuro. Otra investigación previa ya ha puesto de relieve la relación entre la evolución de la edad y la felicidad de los mayores.

En sintonía con las conclusiones anteriores, la interacción social, el soporte social, pueden considerarse como factores positivos para la salud y prevención de la mortalidad. El papel del apoyo social es ayudar a una persona mayor a lidiar con eventos estresantes. Esta complejidad existe debido a que las experiencias de envejecimiento son variadas. Si bien los profesionales sociales y de la salud tienen un papel trascendente, la función social de la familia y los grupos sociales, tanto primarios como secundarios, pueden aliviar esta situación y, por lo tanto, mejorar la calidad de vida. Estos modelos están en un sistema jerárquico con respecto al apoyo social y se complementan sobre una base recíproca.

En esta misma línea, los factores descritos, pueden considerarse como una estimación de la calidad de vida, porque las relaciones sociales son fundamentales para el bienestar social, entendidas como un estímulo que satisface necesidades y el hecho de sentirse bien. Añadimos, que el apoyo afectivo es tan importante como el instrumental o físico, en la medida que cumplen funciones sociales específicas en estas edades. Según los resultados del análisis de datos, estimamos, que, junto a los familiares, que aún son el principal apoyo de los mayores, un ambiente social positivo que contemple la ayuda de amigos, compañeros, es fundamental para la consecución de un envejecimiento saludable.

Las relaciones sociales parecen jugar un papel clave en la facilitación de buenas conductas de salud. El hecho de tener convivencia con otras personas o relaciones sociales de proximidad, puede ser el paso más básico en el apoyo social, que generalmente se basa en lazos afectivos. Si asumimos que vivir con la familia es un factor beneficioso en sí mismo, también reconocemos que mejoran la salud con el apoyo que proporcionan y el acompañamiento en la gestión de la enfermedad. Existe evidencia suficiente para sugerir una relación positiva entre las redes sociales, las características de la red, el apoyo social, sobre todo el apoyo afectivo, la salud y el bienestar.

De forma específica, hemos descubierto algunos hallazgos interesantes relacionados con las variables independientes. En general, la mala salud y la falta de apoyo social hacen que las mujeres sean más vulnerables a los eventos adversos sociales y de salud que los hombres. Encontramos también la evidencia de las diferencias de género en el papel del apoyo social y la composición de las redes sociales. Las redes de mujeres tienden a ser más grandes, más multifacéticas y la naturaleza de estos vínculos parece ser diferente de la de los hombres. Los hombres y las mujeres tienen diferentes necesidades de apoyo social y reciben diferentes cantidades de apoyo social. Concluimos que puede haber diferencias de género, pero en ambos géneros, cumple funciones de apoyo, actúan como un amortiguador contra la enfermedad. En cuanto a la edad, como muestran los datos, a medida que aumentan los años, hacen que las personas mayores sean más propensas a la dependencia y al deterioro cognitivo, especialmente aquellos con una red social deficiente. Por otra parte, los contactos sociales disminuyen con la edad, especialmente en los hombres.

Tal y como se hace plausible en los argumentos expuestos, resulta evidente que la variable salud, debe entenderse como un concepto físico, mental y social. El punto de vista médico es limitado y necesita incorporar el apoyo social a su intervención, teniendo en cuenta que las relaciones sociales son un proceso en el tiempo y no una función en un momento específico. La mortalidad y la calidad de vida de una persona mayor solo pueden entenderse como un todo desde una doble perspectiva bidireccional, que implica, analizar los factores sociales que determinan las situaciones de salud y / o mortalidad y a la inversa.

Como la longevidad aumentará en un futuro cercano, es esencial evaluar las necesidades sociales de las personas mayores para brindar servicios coordinados entre los entornos sociales y de atención médica. Los resultados, muestran que promover una red social de alta calidad podría ser un determinante principal de la salud en las personas mayores y esto puede ayudar a disminuir el impacto de las consecuencias del envejecimiento.

Nos gustaría también destacar algunos hallazgos que nos resultan interesantes y abren nuevas perspectivas o líneas de investigación, como es el caso del sentimiento de soledad como una estimación de la calidad de la red. Se observa que más del 80% de los sujetos no tienen esa sensación, sin embargo, existen diferencias según la edad y se observa un aumento en aquellos que son más mayores, por lo que alcanzan significación estadística. Además, cuando esta variable se analiza por género, las mujeres tienen más sentimientos de soledad que los hombres.

Para finalizar, y de acuerdo con nuestro objetivo principal de investigación, los profesionales deben mirar más allá de los aspectos relacionados con la salud de las personas mayores, es decir, cómo restaurar el bienestar psicológico y cómo superar la crisis psicológica y social, ya que esto lleva a la aceptación del proceso de envejecimiento. En los resultados del estudio de White (2007) “evaluaron experiencias de vida, describiendo la personalidad, traumas del pasado, apoyo social y el nivel de actividad, junto con la salud física y psicológica, influyendo en los niveles de felicidad y satisfacción en los mayores” (p.54). Estos hallazgos explican la necesidad de revisar las variables involucradas en el éxito o la satisfacción con la vida, como la salud psicológica y física, el nivel de actividad y el apoyo social. La combinación de estos factores puede dar una sensación de utilidad y una sensación positiva en la revisión o balance de la vida que la persona mayor emprende en sus expectativas de vida.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Aguerre, C. & Bouffard, L. (2008). Envejecimiento Exitoso: teorías, investigaciones y aplicaciones clínicas. *Revista de la Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatria*, 22, 1146-116.

Azpiazu, M., Jentoft, A., Villagrasa, J., Abanades, J., García, N., & Alvear, F. (2002). Factores asociados a mal estado de salud percibido o mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 683-699.

Barra, E. Apoyo social, Estrés y Salud (2005). *Psicología y salud*, 14, 237-243.

Barroso, A. V., & Moral, E. G. (2011). Polimedición e inadecuación farmacológica: ¿dos caras de la misma moneda? *Pharmaceutical Care España*, 13(1), 23.

Bearmann LF, Glass TA. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Soc Sci Med*, 51, 843-57.

Broadhead WE, Kaplan B, James SA, et al (1983). The epidemiologic evidence for a relationship between social support and health. *Am J Epidemiol*, 117, 521-37.

Brown, I., Keith, K.D. y Schalock, R. L. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensual principles. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48 (Partes 4 y 5), 451.

Cardona, D. Estrada, A. & Agudelo, H. (2003). Aspectos subjetivos del envejecimiento: redes de apoyo social y autonomía de la población adulta mayor de Medellín. *Investigación y Educación Enfermería*, XXI (2), 80-91.

Cassel J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *Am J Epidemiol*, 104, 107-203.

Escobar, M. A., Puga, D., & Martín, M (2008). Asociaciones entre la red social y la discapacidad al comienzo de la vejez en las ciudades de Madrid y Barcelona en 2005. *Revista Española de Salud Pública*, 82, 637-651.

Fernández-Ballesteros, R. (1998). Quality of Life: *The differential conditions*. Psychology in Spain 2, 57– 65.

Fernández-Ballesteros, R. & Zamarron, M.D. (2007). Cubrecavi. Short questionnaire on quality of life. Madrid: Tea Ediciones.

Fernández, N., Clúa, A., Báez, R., & Ramírez, M. (2000). Estilos de vida, bienestar subjetivo y salud de los ancianos, *Revista Cubana de Medicina General*, 16, 6-12.

Fung HH, Carstensen LL, Lang FR. (2001). Patrones relacionados con la edad en las redes sociales entre los estadounidenses de origen europeo y afroamericanos: Implicaciones para la selectividad socioemocional largo de la vida. *International Journal of Aging y Desarrollo Humano*, 52 (3), 185-206.

García García. F., J. García García; M. I, Sanchez Ayala. (2001). The prevalence of dementia and its main subtypes in subjects older than 65 years: impact of occupation and education. The Toledo Study. *Med Clin*, 116 (11), 401 – 7.

House JS, Landis KR, Uumberson D. (1998). Social relationships and health. *Science*, 241, 540-45.

Krassoievitch M. (1998). Redes sociales y vejez. Séptimo simposio Macaria: que hablen los ancianos. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.

Lawton MP, Brody Em. (1996). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9, 179-186.

Maher, R. L., Hanlon, J., & Hajjar, E. R. (2014). Clinical consequences of polypharmacy in elderly. *Expert opinion on drug safety*, 13(1), 57-65.

McNicol G. (1987). Adaptation of social systems to changing mortality regimes. *Consequences of Mortality Trends and Differentials*, 9.

Organización Mundial de la Salud. (2018). Envejecimiento y salud. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/es/>

Rondón, L.M, Aguirre, A, García, J. (2017). Support and Social Contact as a Decisive Meta-Variable in Morbidity and Social Welfare of the Older Person. *Current aging science*, 10 (4), 282-290.

Rondón, L.M, Aguirre, A y García, J. (2018). El significado de las relaciones sociales como mecanismo para mejorar la salud y calidad de vida de las personas mayores, desde una perspectiva interdisciplinar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 53 (5), pp. 243- 248. DOI: 10.1016/j.regg.2018.01.005.

Rondón, L.M. y Ramírez, J.M. (2018). The Impact of Quality of Life on the Health of Older People from a Multidimensional Perspective. *Journal of aging research*, 2018 (9), 1-7. DOI: 10.1155/2018/4086294.

Rowe JW, Kahn RL (1997). Successful aging. *Gerontologist*, 37(4), 433-40.

Seeman TE, Bruce ML, Mcavay GJ. (1996). Social networks characteristics and onset of ADL disability: MacArthur studies of successful aging. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 51(4), 191-200.

Seeman TE, Lusignolo TM, Albert M, et al. (2001). Social relationships, and patterns of cognitive aging. in healthy journal of health and social behaviour, high functioning older adults: mc arthur studies of successful aging. *Health Psychol*, 20(4), 243-55.

Terol-Fernández, J., Faus-Felipe, V., Díez-Rodríguez, M., Labajos-Manzanares, M. T., & González-Correa, J. A. (2016). Prevalence of inappropriate prescription to polymedicated patients over 65 years old in a rural health area. *Revista de calidad asistencial: Órgano de la Sociedad Española de Calidad Asistencial*, 31(2), 84-98.

White, A. (2007). A Global Projection of Subjective Well-being. A Challenge To Positive Psychology. *Psychtalk* 56, 17-20.

LA SOLEDAD EN LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA. UNA REALIDAD INVISIBLE.

JOSÉ DANIEL RUEDA ESTRADA
PTUN Universidad de Valladolid
Profesor colaborador Master Trabajo Socia Sanitario en la UOC
josedaniel.rueda@uva.es

PALABRAS CLAVE

Soledad, persona mayor.

RESUMEN

La soledad en las personas mayores se está convirtiendo en un tema de interés para profesionales de la psicología y sociología, trabajadores sociales, geriatras, etc. pero sobre todo para la ciudadanía. En este artículo se analizan diversas caras del problema de la soledad: la soledad de personas muy mayores que viven situaciones de aislamiento en domicilios sin ningún tipo de relación con el entorno social, la soledad de personas mayores en el medio rural y en el mundo urbano, la soledad que viven algunas personas mayores dentro de los hogares cuando los familiares más próximos no se ocupan adecuadamente de ellas o la soledad que se vive en centros residenciales cuando no se trabaja la comunicación y la aceptación o se produce el vacío, la despersonalización, el rechazo y la exclusión.

KEYWORDS

Loneliness, elderly people.

ABSTRACT

Loneliness among the elderly is becoming a topic of interest amongst different types of professionals: psychologists, sociologists, social workers, geriatricians, etc. This article will analyse several sides or faces of the loneliness issue such as loneliness among elderly people living in homes with no relationship of any kind with their social environment, loneliness among elderly people living in both, rural and urban areas, loneliness among those elderly people living in their own houses and not receiving an adequate care from their closest relatives or that loneliness existing in residential facilities where there is a lack of communication and acceptance or where the elderly suffer from emotional vacuum, rejection or even exclusion.

1. PLANTEAMIENTO.

Un tema importante que empieza a ser objeto de intervención por profesionales, políticos, geriatras, tejido asociativo y movimiento sociales es el que hace referencia a la soledad de las personas mayores.

La soledad buscada no es un problema, pero la soledad sobrevenida por las pérdidas familiares, afectivas, de relaciones y por la decadencia y limitaciones de la edad empieza a ser y representar una cierta alarma social.

Identificar algunos rasgos de estas personas no es difícil. Son personas con limitaciones, suelen tener pocos lazos de relación o lazos débiles, ya sea por pérdidas o porque a lo largo de su vida no han fomentado una densa red de relaciones.

Las organizaciones de servicios sociales, sanitarios y distintos programas de voluntariado empiezan a preocuparse más intensamente de estas situaciones. Distintas voces políticas institucionales o mediáticas señalan que no es un síntoma de una buena sociedad encontrarse con noticias que ponen de manifiesto el abandono personal, social y profesional de cada vez mayor número de personas ancianas.

Los valores dominantes y un estilo de vida moderno caracterizado por la rapidez, energía, movimiento, vitalidad..., contribuyen a que este tema sea ignorado o que no suscite mucha atención. La soledad de las personas mayores se estudia como uno de los riesgos del envejecimiento, pero no se va mucho más allá del nivel teórico. Se habla de pobreza, exclusión, vulnerabilidad o precariedad, pero casi siempre los análisis se orientan a los aspectos materiales, a lo económico, sin considerar o poner el acento de la pobreza y vulnerabilidad en el mundo de las relaciones, de los afectos, las emociones o la protección a las personas mayores.

Los servicios públicos, sociales, sanitarios y los jurídicos, no siempre muestran la diligencia adecuada para hacer frente a este problema, plantearlo y buscar soluciones, alternativas o estrategias que aminoren o que eviten los efectos de una sociedad cada vez más individualista, de anónimos e insolidaria con los problemas de las personas mayores.

Hay autores que describen a este modelo de sociedad como una *sociedad líquida* (Bauman) en la que las personas viven encerradas en sus mundos, ajenos a las necesidades y vidas de los vecinos; son comunidades caracterizadas por tener *vidas adosadas* en palabras de P. Saborit. El miedo, la inseguridad de la sociedad ante el terrorismo, los ataques de bandas o la delincuencia hace que se produzca un aislamiento físico (barrios y urbanizaciones con cámaras de seguridad y con vigilancia privada) y social, donde las relaciones se restringen, y se propicia el aislamiento personal y comunitario. Si a estas tendencias globales añadimos la

perspectiva de la edad, es fácil entender que ese aislamiento en las personas mayores es el primer eslabón hacia el problema de la soledad.

Si la historia es cíclica o las ideas giran en torno a planteamientos más o menos bipolares, los análisis de la actual sociedad desarrollada parece que sigue pensando y organizándose de acuerdo a dos visiones diferentes: la visión hobbesiana y la visión roussoniana. Para Hobbes todo ser humano es potencialmente un extraño, un enemigo, un competidor de otro ser humano (*Homo homini lupus*). El miedo es el causante de este temor; miedo al ataque, a las pérdidas. Así lo describe H. Bude (2017) en su obra *La sociedad del miedo*. El miedo lo invade todo, lo privado y lo público, porque el miedo es el síntoma de una sociedad de incertidumbre. Por eso hay que defenderse y el Estado tiene esa encomienda principal. Para Rousseau, en cambio, el ser humano es bondadoso y solidario, muestra interés por los demás, por la naturaleza; parte de la bondad esencial del ser humano y de la pérdida de la misma causada por la propia sociedad y del papel esencial de la educación para recuperar ese orden y ese equilibrio.

Retomando estas ideas podemos afirmar que frente a los que hablan de una sociedad idílica, solidaria, cohesionada y feliz, hoy tendremos que decir que prevalece el individualismo, el egoísmo, la sociedad de anónimos. Los residentes de un inmueble se desconocen e ignoran y se desinteresan de la vida de su vecindad más próxima. Y esto no es precisamente un síntoma de progreso, de solidaridad, de cohesión, de sociedad de convivencia. Es más el reflejo de una sociedad de individualidades, un agregado de personas, pero no un grupo con valores compartidos. Se pueden compartir planteamientos políticos, ideas, creencias, pero no está en alza el compartir sentimientos, emociones, la vida real de las personas, en este modelo de sociedad moderna.

Frecuentemente se señala a los poderes públicos como responsables al dejar desatendidos, desasistidos e ignorados a una parte de ciudadanos. No se puede hablar de un buen gobierno, de una buena gestión política ni de una buena sociedad si a nuestro alrededor existen personas marginadas, ignoradas, desvinculadas. Pero la política también la hacemos todas y cada una de las personas, si la entendemos como Aristóteles (*Zoon Politikon*). Así, es un deber interesarse por lo que ocurre en la Polis. Es necesario tomar partido, implicarse, complicarse y asumir responsabilidades como deber ético ciudadano. En este sentido el problema de las personas mayores no es un problema que afecte a ellas solamente, sino a toda la ciudadanía. No es un problema solamente de los servicios sociales, de la sanidad o del sistema judicial; es un problema común y compartido que evidencia la enfermedad, la patología social, la falta de valores y principios de una determinada sociedad. Una sociedad que no es sensible, que ignora a las personas más vulnerables y que no es capaz de dar una respuesta efectiva y pronta es una sociedad llamada a la desestructuración, es una sociedad enferma y decadente.

2. EL ESTADO DE LA CUESTIÓN: DIMENSIONANDO EL PROBLEMA.

Los siguientes datos del INE sobre los hogares en España en 2017 nos pueden poner en la pista de cómo afecta a las personas mayores de 65 años el tema de la soledad.

Del 1.960.900 hogares que a nivel nacional están integrados por personas mayores de 65 años, 331.800 están ocupados por solteros/as, 1.322.900 por viudos/as, seguidos de 149.200 divorciados/as y 76.500 separados/as. En todo este tipo de hogares el porcentaje de las mujeres supera al de los hombres.

Tabla 1: Hogares en España 2017 y estado civil.

| CASTILLA Y LEÓN | Total Hogares | Hogares solteros/as | Hogares viudos/as | Hogares separados/as | Hogares divorciados/as |
|----------------------------|---------------------------|----------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|
| Ambos sexos, 65 años o más | 139.200 | 34.400 | 91.800 | 3.500 | 4.100 |
| Hombres, 65 años o más | 41.100 (29,52%) | 17.900 (52,03%) | 14.900 (16,23%) | 2.100 (60%) | 2.900 (70,73%) |
| Mujeres, 65 años o más | 98.100 (70,47%) | 16.500 (47,97%) | 76.900 (83,76%) | 1.500 (40%) | 1.200 (29,27%) |
| TOTAL NACIONAL | Total Hogares | Hogares solteros/as | Hogares viudos/as | Hogares separados/as | Hogares divorciados/as |
| Ambos sexos, 65 años o más | 1.960.900 | 331.800 | 1.322.900 | 76.500 | 149.200 |
| Hombres, 65 años o más | 550.900 | 148.700 (44,82%) | 238.000 (18%) | 37.600 (49,16%) | 71.100 (47,65%) |
| Mujeres, 65 años o más | 1.410.000 | 183.100 (55,18%) | 1.084.900 (82%) | 38.900 (50,84%) | 78.100 (52,35%) |

Fuente: Elaboración propia. INE. Encuesta continua de hogares. 2017.

En los últimos años se ha producido un incremento de los hogares unipersonales en personas de 65 y más años, aunque las proporciones son más bajas que en otros países europeos. En España, la proporción de mujeres mayores que vive en soledad supera a la de hombres (2016: 28,8% frente a 14,7% de los hombres mayores). Los datos que nos ofrece este informe son elocuentes:

Tabla 2: Hogares en España 2017 y estado civil.

| EDAD | HOMBRES | MUJERES |
|---------------|---------|---------|
| 65 - 74 años | 12,9 | 20,7 |
| 75 - 84 años | 14,5 | 34,6 |
| 85 y más años | 23,9 | 40,2 |

Fuente: Informe Un perfil de las personas mayores en España, 2018.

Una de las conclusiones del informe ***Un perfil de las personas mayores en España, 2018. Indicadores estadísticos básicos***, realizado por un equipo de investigadores del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), señala que el 28,8% de las mujeres mayores y el 14,7% de los hombres mayores **vive en soledad** en España. Según se afirma en el informe, **“la edad aumenta la posibilidad de vivir en soledad”**, aunque los contactos sociales que se mantienen con los hijos e hijas la atenúa en parte.

Según datos de Europa Press relativos a 2016, basados en la Encuesta Continua de Hogares realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en 2015 uno de cada cuatro hogares en España pertenece a una persona que vive sola, lo que representa un 10,1% de la población total y un incremento de 123.000 ciudadanos con respecto al año anterior.

Esta situación se da tanto en el mundo rural como en el urbano. El 36,2% de hogares de los pueblos de menos de cien habitantes está habitado por una persona sola y el 29,8% de las ciudades de más de 500.000 habitantes viven en hogares unipersonales.

Aunque este es un fenómeno que se extiende y generaliza, no tiene la misma importancia en todo el territorio nacional; Álava, Soria, Zamora, Burgos o Asturias, son las provincias en las que las viviendas unifamiliares representan porcentajes entre el 29 y el 31%, frente a Murcia y Cádiz, provincias donde la estadística de los hogares unipersonales baja al 20-21%.

A la vez, según estas fuentes (Europa Press), el tema de la soledad afecta tanto a hombres como a mujeres. El número de hogares compuesto por mujeres es ligeramente superior al de los hombres (un 53% de hogares unipersonales en las mujeres, frente a un 46% en los hombres), datos que el informe del CIS lo dimensiona en la misma línea.

Aunque en la actualidad es recurrente que la soledad se encuentre ligada a la vejez, este fenómeno no entiende de personas, ni de tiempos, ni de espacios. El aumento de los hogares unipersonales es una tendencia predominante en la población de todas las edades. El Instituto Nacional de Estadística (INE) en sus proyecciones sobre los hogares para los próximos quince años prevé que el número de hogares unipersonales va a seguir aumentando y para 2031 superarán los 5,5 millones en España.

Los hogares en los que vive una sola persona son los que van a sufrir un mayor incremento tanto en valores absolutos como relativos. Así se estima que los hogares unipersonales representarán el 28,6% del total de hogares en España para 2031, tras sufrir un incremento del 19,8% respecto a los datos registrados a principios de 2016. Además, el número de personas que viven solas pasará de representar el 9,9% de la población total en 2016 al 12% en 2031.

La proyección de hogares entre 2018 y 2033 que acaba de publicar el INE pone de relieve el incremento de los hogares unipersonales, incrementándose en los próximo 15 años tanto

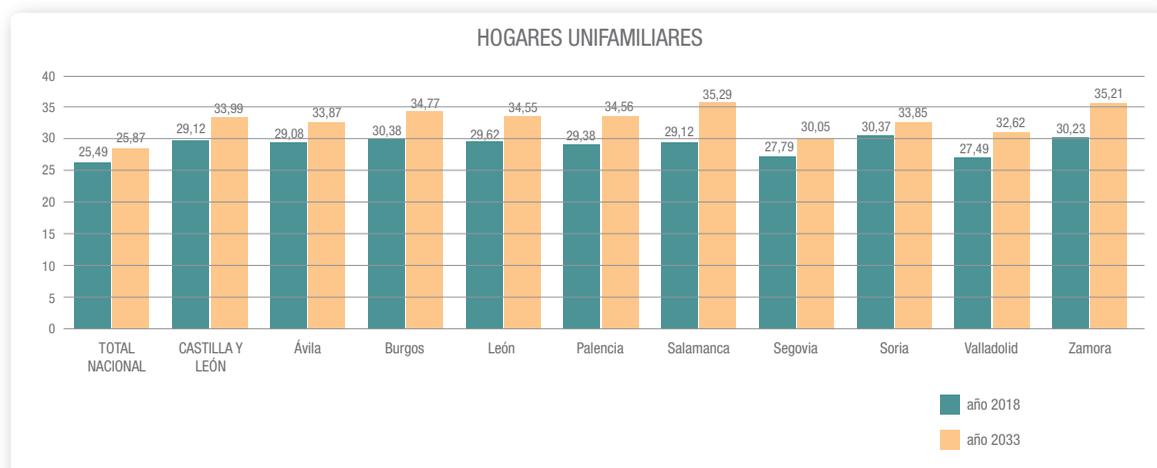
en valores absolutos como relativos. Este tipo de hogares, en la proyección que realiza el INE será mayor en el Principado de Asturias (35,7% en el 2033, seguido de Castilla y León (34%) y el País Vasco (32,5%). Reflejamos a continuación los datos que nos ofrece referidos a Castilla y León.

Tabla 3: Hogares residentes en España habitados por 1 sola persona. Proyección de 2018 a 2033.

| | 2018 | % | 2033 | % |
|------------------------|-----------|-------|-----------|-------|
| TOTAL NACIONAL | 4.705.381 | 25,43 | 5.867.135 | 28,87 |
| CASTILLA Y LEÓN | 295.976 | 29,12 | 338.075 | 33,99 |
| Ávila | 19.248 | 29,08 | 20.966 | 33,87 |
| Burgos | 45.422 | 30,38 | 52.006 | 34,77 |
| León | 59.225 | 29,62 | 66.283 | 34,55 |
| Palencia | 19.623 | 29,38 | 22.060 | 34,56 |
| Salamanca | 41.068 | 29,12 | 49.321 | 35,29 |
| Segovia | 17.239 | 27,79 | 18.434 | 30,50 |
| Soria | 11.362 | 30,37 | 12.632 | 33,85 |
| Valladolid | 59.893 | 27,49 | 72.367 | 32,62 |
| Zamora | 22.897 | 30,23 | 24.006 | 35,21 |

Fuente: Elaboración propia. Proyección de hogares 2018-2033. INE 2018.

Gráfica 1: Proyección de hogares unifamiliares 2018-2033.



Fuente: Elaboración propia. Datos INE 2018.

2.1. La soledad en las personas mayores, problema social o enfermedad.

Varios estudios han puesto de relieve que el problema de la soledad es una de las enfermedades más graves que padecen algunas personas mayores. Soledad que refleja un modelo de sociedad y la fragilidad de las redes de apoyo, familiares y sociales. Diferentes estudios destacan la fuerte relación que existe entre soledad y salud, sobre todo durante la vejez; cuanto más avanza la edad, más aumentan los problemas de salud. María Teresa Bazo, en una investigación realizada sobre este tema, apunta que esta relación se observa en cualquier persona. Es más, los análisis y estudios señalan que es más fuerte la relación entre soledad y salud que entre edad y soledad, puesto que la percepción que se tiene del estado de salud se ve más influenciada cuando existen sentimientos relacionados con la soledad. De esta manera, los que se sienten más solos son los que además se sienten más enfermos (Bazo, 1989). Las encuestas sobre calidad de vida en las personas mayores al cruzar los datos entre edad y percepción de buena o mala salud apuntan en la misma dirección: ser mayor y vivir solo es casi sinónimo de carencia de salud. Por lo tanto, la edad aumenta la posibilidad de vivir en soledad.

2.2. Diagnóstico y estudios sobre el aumento de la soledad.

Señalan Juan Díez Nicolás y María Morenos Páez en el prólogo de su informe sobre la Soledad en España (2015) que la soledad se ha convertido en uno de los problemas más relevantes en la actualidad. Hasta la década de los 50 del siglo pasado, el estudio de esta realidad social no fue un objeto de interés para los psicólogos, y no fue hasta los años 80 cuando comenzó a considerársele un tema de investigación empírica con el surgimiento de diferentes instrumentos de medición de la soledad. Actualmente, no son muchos los estudios que analizan el aislamiento y la percepción subjetiva de la soledad, quizás porque es considerada una de las dolencias más silenciosas y difíciles de detectar.

En todo caso hay un alto consenso en reconocer que en los últimos tiempos, los cambios socioculturales y económicos han dado lugar a que la soledad haya experimentado un notable incremento, siendo muchos los mecanismos que influyen en su aparición, por lo que atenderla y conocerla en detalle es de suma importancia ante las consecuencias que están repercutiendo directamente en el desarrollo de las personas y la sociedad. La soledad sentida se señala por las personas mayores como una de las situaciones o problemas más importantes; esto la convierte en un problema de gran relevancia que requiere atención pública, la necesidad de actuar frente a este problema es vital.

Definiciones de la Soledad existen varias, y ya que el problema está detectado, es necesario tener bien identificado qué es y en qué consiste, si se quieren plantear estrategias de tratamiento o de trabajo. Algunos autores insisten en que ésta puede ser una situación momentánea o por el contrario duradera, que está asociada al aislamiento, al estado de

abandono y a la separación (Díaz y Morenos, 2015). Otros ponen el énfasis en el carácter “displacentero” que se deriva cuando la red de relaciones sociales de una persona disminuye y no ofrece ventajas o satisfacción a nivel personal (Peplau y Perlman, 1981). De ahí que para estos autores las características de la soledad se concentran en deficiencias en las relaciones personales, en el aislamiento personal vivido como una experiencia subjetiva negativa que a la vez produce estrés y dolor.

Según Bermejo (2005) la soledad es “una condición de malestar emocional que surge cuando una persona se siente incomprendida o rechazada por otros o carece de compañía para las actividades deseadas, tanto físicas como intelectuales o para lograr intimidad emocional”. En palabras de Bermejo (2010) quien habla del “Síndrome de la Soledad”, la soledad es “un estado psicológico que sucede a consecuencia de pérdidas en el sistema de soporte individual, disminución de la participación de las actividades dentro de la sociedad a la que pertenece y sensación de fracaso en su vida”.

Estos autores describen y detallan con minuciosidad los matices y deferencias entre “soledad objetiva” y “subjetiva”. Los escenarios o situaciones son muy diversos; así podemos hablar de la soledad “buscada o por elección propia”, o “no deseada”; la soledad como problema de uno mismo (autopercebida); echar en falta a otras personas (carecer de compañía) o la soledad que sufren aquellas personas que tienen dificultades a la hora de ejercer los derechos en su vida diaria, además de la soledad experimentada aunque se esté acompañado por otras personas.

Cuando nos referimos en este artículo a la soledad de las personas mayores, nuestra mirada se dirige a esa soledad no querida o buscada, sino al aislamiento y olvido en el que viven muchas personas de edad avanzadas, sin que ni familiares, ni vecinos ni profesionales se interesen o intervengan directamente.

Para conocer y analizar la soledad Díaz Nicolás y Morenos Páez se han servido de diferentes índices entre los que señalamos:

- **Índice de Convivencia.**
- **Índices de Relaciones Sociales**, entre los que desagrega el Índice de Frecuencia de Relaciones, el Índice de Evaluación de Relaciones, el Índice de Asociacionismo, el Índice de Uso de Comunicación, el Índice Uso de Transporte, y el Índice de Redes Sociales.
- **Índices de Soledad:** Índice de e Índice de Reacciones ante Situaciones de Soledad.
- **Índice de Satisfacción**, para medir el nivel de satisfacción con la vida.
- **Índice de Confianza** en las Personas e Instituciones.

La fragilidad del individuo, los condicionantes de la vida actual ante los cambios sociales, familiares, económicos, o los cambios en el incremento de la esperanza de vida, las

características del medio en el que se vive (rural o urbano), el tipo de sociedad cada vez más individualista y menos solidaria o los procesos de institucionalización, son algunas de las explicaciones a este fenómeno cada vez más frecuente y que, como se ha señalado, afecta de forma especial a las personas mayores.

Por eso, Díaz Nicolás y Morenos Páez (p. 35) señalan que “la soledad en las **personas mayores** es una realidad. El porcentaje de población mayor de 65 años en España se sitúa actualmente en torno al 18%, por lo que este incremento, consecuencia del aumento de la esperanza de vida en los últimos años, provoca que haya más volumen de personas mayores solas y, por tanto, un mayor riesgo de sentirla.

Los expertos consideran que la vejez es una etapa en la que frecuentemente aparece esta dolencia, ya que estos sentimientos se van incrementando progresivamente a medida que se desarrolla la trayectoria vital y se va adquiriendo una cierta longevidad”.

Este problema, que como hemos señalado, algunos autores lo asocian a la salud y lo vinculan como una enfermedad de la sociedad actual, plantea retos importantes a los servicios sociales y a las diferentes respuestas que puedan diseñarse para paliar sus efectos: cuidados, servicios de vigilancia mediante el uso de las tecnologías, redes sociales, voluntariado, como recursos con efectos tanto en lo psicológico como en los aspectos sociales, la desvinculación, el descuido, el abandono, o los sentimientos y deseos de suicidio que empiezan a detectarse con más frecuencia.

2.3. La soledad de las personas mayores según la OMS.

El informe mundial de la salud (2015) aborda el tema de la soledad en las personas mayores y establece las estrategias para combatirla. Recogemos aquí las principales ideas de este informe.

El aumento de la autonomía residencial es consecuencia de las mejoras en las condiciones de salud y de la independencia económica. Pero, esto puede traducirse también en una mayor vulnerabilidad frente a situaciones de fragilidad y necesidad de ayuda. Las personas que viven solas tienen un mayor riesgo de experimentar aislamiento social y de privación económica. La viudedad es más elevada entre las mujeres, debida a la mayor mortalidad masculina, y por ello son las mujeres las que sufren la soledad, y como consecuencia comienzan los problemas de dependencia y de necesidad de ayuda (Sancho, 2011).

La soledad (insatisfacción con el número y la calidad de las relaciones sociales) y el aislamiento social (falta de contacto social) son dos factores que probablemente indiquen la ausencia de redes sociales fuertes. Si bien ambos se asocian con deterioro del estado de salud y de la calidad de vida, la soledad y el aislamiento social son características únicas y tal vez tengan distintos efectos en la salud. Las estimaciones de la prevalencia del aislamiento

social entre las personas mayores que viven integradas en la comunidad van del 7% al 17%, dependiendo de las definiciones y los criterios de valoración utilizados; aproximadamente un 40% de las personas mayores dicen sentirse solas.

Los vínculos casuales son difíciles de determinar, pero la soledad, el aislamiento social, los factores de riesgo conductuales y la mala salud tejen una red interdependiente que puede tener un gran impacto en el riesgo de limitaciones funcionales, discapacidad y muerte de una persona mayor.

2.4. Reconocer y enfrentar la soledad y el aislamiento social.

Hay datos que respaldan el uso de intervenciones para enfrentar los problemas de soledad y aislamiento social, aunque estas actuaciones no pueden centrarse solo en un aspecto de la compleja red que conecta a determinadas características del problema sin considerar su papel e impacto en otras características. Dada la prevalencia de la soledad y el aislamiento social, puede que sea importante identificar a las personas en riesgo, como las que se han jubilado recientemente o han sufrido una pérdida. Identificar a estas personas, mediante los servicios de salud y servicios sociales, resulta más directo que responder a la pregunta de cómo asistir a las personas mayores que se encuentran solas o socialmente aisladas. Las investigaciones en este campo son escasas, pero han permitido reconocer los siguientes principios de intervenciones eficaces.

- Las intervenciones grupales (por ejemplo, mediante apoyo social, programas de ejercicios basados en la comunidad o fomento de las capacidades) suelen ser más eficaces que las intervenciones individuales, quizás porque ofrecen oportunidades para el compromiso social y el establecimiento de nuevos vínculos sociales.
- Tanto las intervenciones presenciales como las intervenciones asistidas por la tecnología (por ejemplo, por teléfono o Internet) pueden ser eficaces.
- Es importante determinar qué tipos de redes prestan apoyo a las personas mayores, por ejemplo en el manejo de su propio cuidado, y fomentarlas.
- Las intervenciones participativas son más eficaces que las no participativas, y las intervenciones con una base teórica suelen ser más efectivas que aquellas que no la tienen.
- El acceso a los dispositivos de apoyo adecuados ayuda a lograr los objetivos.
- La facilitación del acceso a las TIC, y la confianza y competencia en su uso, también ha demostrado ser eficaz.

2.5. Otras caras de la soledad.

En las definiciones que anteriormente hemos recogido, se señala que la soledad no es solo una forma de vida, sino que son también emociones, percepciones y sentimientos, porque además de lo estrictamente físico o residencial hay un elemento psicológico muy importante.

En esta parte de la exposición quiero presentar otras facetas de la soledad, del aislamiento y del olvido a las que se han de añadir el rechazo, la exclusión y el desamor que se puede producir en el entorno de la familia o el descuido, abandono o negligencia que se produce en ocasiones en las instituciones geriátricas.

Hablar en términos globales de la soledad de las personas mayores parece a menudo dirigir la mirada hacia mujeres de mucha edad, que viven en pisos sin ningún trato ni relación con el entorno. Los datos de hogares unipersonales que nos ofrece el INE ponen de relieve el incremento constante del número de personas que se encuentran en estas situaciones. Incluso se nos ofrecen perfiles en relación al tema de la soledad: mujer, viuda, con limitaciones de movilidad, con dependencia o dificultades para realizar las actividades de la vida diaria... a las que a veces también se añaden conductas poco saludables o deterioros de tipo cognitivo.

Con frecuencia es a ese prototipo de persona mayor al que se dirigen las alarmas y se ponen de manifiesto las desatenciones, falta de cuidados, la poca solidaridad, la despreocupación de la sociedad y de los profesionales, como problema endémico de nuestras sociedades. Pero el rostro de la soledad de las personas mayores tiene otras caras. Sin pretender magnificar ni crear alarmas hay que señalar que la soledad también es vivir aislado de emociones, reconocimientos, aceptaciones de otras personas. Conductas en la familia o de profesionales en las que se hace el vacío o en las que no se atienden adecuadamente a las personas en los centros residenciales o en las instituciones son otra cara de la soledad que hay que tener presente para poder intervenir.

Los diversos estudios realizados sobre el maltrato a los ancianos coinciden en incluir dentro de esta problemática el denominado maltrato psicológico y emocional. Maltrato que se puede producir tanto en el entorno de la familia como en los centros residenciales. El efecto suele ser siempre causa de dolor, de desvinculación y de aislamiento. Son conocidas y estudiadas determinadas conductas familiares que ahondan el sentimiento de soledad en las personas mayores aunque se comparta el mismo hogar. Los silencios, los desprecios, la falta de comunicación, el verbalizar la carga y sobre carga que supone ocuparse o cuidar a una persona mayor, sobre todo si se encuentra en situación de dependencia, son conductas frecuentes, cuyo efecto más directo es la inhibición, desvinculación, aislamiento y sentimiento de soledad que sufren muchas personas mayores.

Este sentimiento de soledad en compañía o en familia es o puede ser aún más doloroso que la soledad que se vive por carecer de lazos o redes familiares o sociales en un momento dado.

Vivir en comunidad o en centros rodeados de otras personas y con profesionales, también puede reproducir situaciones de aislamiento y soledad. Muchos de los recursos destinados para atender las necesidades de las personas mayores no están abordando de forma

adecuada el tema de la soledad. Desde mi experiencia como estudioso, investigador y docente, he tenido la ocasión de constatar cómo en algunas residencias de mayores se hace el vacío, se aísla socialmente a personas mayores por razón étnica, deterioro cognitivo, hábitos higiénicos, ideología política o clase social.

Las instituciones no siempre cuentan con un personal cualificado y adecuado para abordar y trabajar este tipo de soledades. No solo se produce un aislamiento físico y del entorno social sino que hay otros aislamientos afectivos, de trato, de convivencia, que son dolorosos y lesivos para las personas. He conocido a personas de etnia gitana en residencias, para los que no está previsto ningún tipo de intervención que facilite la adaptación a una institución que desde los valores de la comunidad gitana es algo contracultural.

Los profesionales que deberían facilitar el proceso de adaptación o inclusión de personas con estas características se inhiben, justificando la no intervención en principios tales como la igualdad, la no discriminación, no hacer distinciones por edad, cultura, ideología, estado civil o por etnia. Por ello, no solo no se trabaja con los nuevos ingresos para facilitarles el período de adaptación, sino que tampoco se trabaja con el resto de residentes para facilitar un acogimiento cuando se trata de personas de otras etnias y culturas, y que de este modo tengan una inclusión más ventajosa y beneficiosa.

Este aislamiento y soledad inducida por la inhibición y/o dejación de actuaciones de los profesionales sanitarios y sociales para abordar estas circunstancias, nos parecen que son un síntoma de la pobreza y falta de respeto que algunas instituciones mantienen en el ejercicio de sus funciones y responsabilidades. Por ello insistimos que la soledad de las personas mayores es un sentimiento que puede aumentar cuando el entorno más cercano reproduce actitudes y estereotipos que llevan al rechazo, silencio, falta de tacto o cuando los profesionales no actúan de forma adecuada al tener que ingresar y permanecer en un centro residencial.

Las malas prácticas profesionales pueden tener un efecto multiplicador en el sentimiento de soledad en algunas personas. Sin querer generalizar, puesto que carecemos de datos, en los casos analizados sobre la relación entre la actuación profesional y los ingresos de personas de etnia gitana podemos decir que las carencias de los profesionales encuentran una causa o raíz obvia: no están preparados para trabajar desde la diferencia porque las instituciones tampoco lo están. Las instituciones, en este caso las residencias de personas mayores, están preparadas para recibir a un determinado perfil de usuario tipo: persona mayor, español, con cultura y valores españoles, religión católica,... Lo que no encaje en este prototipo es difícil de asumir y de abordar. Por eso señalamos que para muchas personas de etnia gitana o de procedencias distintas, cuando ingresan en una residencia y perciben el vacío, el aislamiento y el rechazo del resto de residentes que en base a estereotipos marcan barreras en la relación. Así, en estos casos, vivir en una residencia les supone vivir una nueva forma de soledad, que además en muchas ocasiones se hace invisible para los profesionales.

Esta situación nos lleva a afirmar que los profesionales carecen de herramientas y de preparación para poder intervenir cuando las características cambian. Lo que llamamos mala práctica profesional no es debido a errores intencionados, sino a la falta de adaptación de las instituciones a una sociedad diversa y plural.

Estas reflexiones y constataciones nos llevan a afirmar que es necesario ampliar el horizonte del análisis de la soledad de las personas mayores; soledad no es no tener autonomía ni capacidad suficiente para mantener una cierta vida digna relacional en el propio domicilio o verse aislado, ser un anónimo o un desconocido. Soledad son las situaciones producidas por otras barreras ante la forma de reaccionar ante alguien desconocido y diferente, en base a estereotipos sociales que alimentan el sentido de amenaza. Intervenir en base a modelos centrados en la persona supone aceptar que la persona es un todo compuesto de emociones, sentimientos, vivencias y oportunidades. Evitar el trato y el roce o dar un paso más hacia el rechazo y exclusión no dice nada en positivo de una sociedad que alimenta este tipo de conductas y no dice nada a favor de una sociedad que delega su responsabilidad y el tratamiento e intervención ante estos problemas en los profesionales.

La soledad inducida por estas prácticas profesionales (o mejor no prácticas) nos parece tan grave como la soledad en el entorno del domicilio.

La soledad en el seno familiar o en el entorno institucional y la soledad en el mundo rural o urbano, son dimensiones de un mismo problema y son realidades de contextos sobre los que los servicios socio-sanitarios han de intervenir.

No corren buenos tiempos para las personas mayores con independencia del medio donde vivan. Podemos dirigir la mirada a las personas mayores del mundo rural, ese mundo de despoblación, de la España vacía como la ha llamado Sergio del Molino y también a las personas mayores del mundo urbano. Son dos realidades que viven un mismo fenómeno o problema, pero con rasgos diferentes.

Los discursos y escritos que hablan de esa España rural, de esa Siberia demográfica, se está convirtiendo en un lugar común. Pero más allá de esa expresión tan plástica, está el análisis de lo que ocurre en el mundo rural, sobre todo en el mundo rural de Castilla y León, donde la cantidad de poblaciones de escasa densidad nos da una imagen no solo de soledad, de vacío, sino también de personas muy envejecidas. Pero siendo esta una de las señas de identidad más características del ese mundo rural, podemos hablar de dos tipos de soledades: la soledad del abandono y olvido institucional, y de la soledad que viven las personas a medida que van perdiendo lazos de relación porque las redes familiares y de convivencia cada vez se hacen menos densas y más frágiles.

El sobre-envejecimiento y las pérdidas de vecinos y familiares hacen de la soledad uno de las principales preocupaciones y problemas tanto en el ámbito urbano como rural. Perder la

red de apoyo y protección de la familia y de los vecinos, empieza a ser ya una enfermedad social que si no se ataja puede convertirse en la pandemia del siglo XXI.

No obstante, la forma de vivir y afrontar la soledad en el mundo rural presenta una imagen bastante diferente a la soledad de las personas mayores del mundo urbano. Aunque en el mundo rural disminuyan las redes y las relaciones debido a las constantes pérdidas y a las dificultades y déficits que acarrea la edad, siguen existiendo o predominando valores de convivencia que no se conocen o no se dan de la misma forma en las personas mayores que viven solas en el medio urbano. Las visitas entre vecinos, la preocupación, entendida a veces como un control social propio de comunidades tal como las identificaba el sociólogo F. Töennis, al diferenciarlas de las sociedades más formales, hace que en cualquier persona mayor, a pesar de su vida en solitario, no se viva la soledad como un olvido o una ignorancia de su existencia. Esa solidaridad espontánea, cercana, vecinal a la que otro clásico de la sociología como Durkheim se refería para diferenciarla de una solidaridad más formal, más mecánica, es capaz de aliviar la inseguridad, angustia y miedo que pueden tener las personas mayores a la soledad, al silencio, a la desconexión del mundo cercano.

El mantenimiento de las relaciones personales hace que la poca gente que permanece en las zonas rurales aún sienta la preocupación de acompañar, interesarse y prestar apoyos a las personas mayores cuando por circunstancias diversas siguen viviendo solas en su domicilio, haciendo frente a los avatares de la vida. Los servicios de Ayuda a domicilio, teleasistencia y el acompañamiento espontáneo de los vecinos disminuye el riesgo de las consecuencias de la soledad y del anonimato. La red social de vecindad promueve esta solidaridad espontánea y esta ayuda sin necesidad de organizaciones de voluntariado. Es un valor de la forma de ser y cultura del mundo rural.

El panorama es diferente si nos referimos a las personas mayores del mundo urbano. Las personas cuando se ven en un proceso de envejecimiento y decrepitud, tienen alternativas diferentes: optar por permanecer en su hogar o por las residencias para ser atendidos mediante apoyos profesionales. Lo cierto es que esta opción no es algo que esté al alcance de todos, bien sea por carecer de recursos económicos o bien por no ser conscientes de los riesgos que lleva el envejecimiento. La descoordinación entre mente y sentimiento, entre lo que se piensa y lo que realmente el organismo experimenta como limitaciones y deterioros, produce un espejismo en muchas personas mayores que les dificulta poder asumir o tomar una decisión.

Estas situaciones, sobre todo cuando las personas mayores no tienen quien les asesore o aconseje, pueden incidir en que no se demanden servicios de apoyo como las ayudas en el domicilio, la teleasistencia o el voluntariado social, para poder alargar la vida en el propio domicilio o en último caso optar por los servicios residenciales. El desconocimiento y a veces la falta de implicación de profesionales del ámbito social y sanitario, que no siempre llegan a todas las necesidades por el volumen de trabajo y de personas usuarias a las que no pueden

atender de forma eficiente y adecuada, contribuyen a que estos problemas no sólo no se solucionen o mermen, sino que se incrementen, con lo que eso significa de riesgo para las personas mayores y de fracaso para los sistemas de protección. Si se desconoce o no se da la oportunidad de ver la realidad de las personas mayores, de sus condiciones de vida, sus problemas de mayor o menor soledad, no es extraño que queden desatendidas.

2.6. Una mirada de esperanza. Un diagnóstico.

Por todo lo expuesto, pensamos que un servicio especializado de captación, rastreo de diagnóstico, de conocimiento más amplio sobre este segmento de población: las personas mayores y muy mayores, sus condiciones de vida, etc. deberán ser una prioridad en la cartera de servicios de un sistema socio-sanitario.

Vivimos en una sociedad donde todo y todos estamos controlados. La contabilidad poblacional es importante para exigir recursos, plantear programas o para organizar servicios. Si pensamos en términos de soledad de las personas mayores, es indispensable que las entidades públicas tengan censos actualizados de personas mayores que viven solas, con el detalle de su ubicación, edad, sexo y demás características objetivas que ayuden a dimensionar ese colectivo o, mejor, esas personas. Las historias sociales son un recurso esencial. Pero si esos censos no se transfieren a los servicios sanitarios y sociales, difícilmente se pueden establecer medidas personales cuando se detecten situaciones de riesgo. El nivel de autonomía, de capacidades cognitivas, de contactos personales (físicos y virtuales) tienen que ser datos conocidos por los profesionales para poder hacer seguimientos y controles periódicos. Y esto, pensamos, no es un deseo o una acción conveniente, sino que tiene que ser un deber de los servicios socio-sanitarios para poder detectar de forma preventiva las situaciones de riesgo o de soledad real.

Hoy se dispone de medios informáticos, programas que pueden segmentar a la población de más de 80, 85 ó 90 años y hacer que sobre una base de datos actualizadas respecto de estas personas se puedan hacer grupos poblacionales, que determinen los niveles de riesgo y que mediante sistemas de alertas activen las actuaciones e intervenciones de los profesionales y de los servicios de protección dirigidos a las personas mayores.

Un mundo que envejece y un mundo en el que cada vez se incrementan los hogares donde viven personas de mucha edad, a menudo solas, ha de disponer de servicios específicos y especializados para atender con calidad y con diligencia o prontitud cualquier emergencia o situación que se presente. Las visitas domiciliarias de profesionales de la salud y de los servicios sociales, de grupos organizados de voluntarios, no solo pueden paliar los problemas de soledad, sino que a la vez pueden verificar los cambios, deterioros o riesgos de las personas que viven solas en sus domicilios.

Los avances tecnológicos, la domótica y la robótica, las tecnologías de la comunicación, ofrecen hoy también múltiples posibilidades para que si se dispone de un censo actualizado de personas mayores que viven solas, se pueda actuar y prevenir sobre circunstancias que agravan la vida de los mayores.

Es cierto que discursos alarmistas, sobre todo en clave de gasto en protección a las personas mayores se incrementan y terminan por asumirse como verdades. Pero frente a estos discursos economicistas se olvidan algunos presupuestos y principios: todo lo que se invierta en investigación, en tecnologías, en programas pensados para mejorar la calidad de vida de la gente, en este caso de las personas mayores, no es un gasto sino una inversión y una oportunidad laboral, de empleo, de desarrollo y por lo tanto de riqueza. La **industria 4.0** está avanzando en digitalización y en mejorar procesos productivos y todo ello supone riqueza, desarrollo o en último término oportunidades. Las personas mayores y sus cuidados ofrecen la oportunidad de crear más puestos de trabajo para más profesionales, que a la vez deberán adquirir la necesaria formación y competencias instrumentales.

En este sentido los problemas de las personas mayores, lejos de ser un riesgo se convierten en una oportunidad: La vejez como oportunidad como señala Victoria Camps (2004). Pero oportunidad no solo económica, productiva, empresarial o de empleo, sino también oportunidad de recuperar valores morales, de devolver a una sociedad cada vez más desvinculada y pobre en valores una nueva mirada más humana, solidaria, basada en una ética de la compasión y en una ética del servicio. Desvincular estos dos aspectos es perder una oportunidad de encuentro entre dos miradas y dos mundos enfrentados: el del egoísmo, la insolidaridad y el materialismo y el mundo de la vida, de las relaciones, de la participación solidaria e intercambio mutuo.

Prevenir esas situaciones no solo evitaría el riesgo de accidentes o muertes que no se conocen y que no llegan a estos sistemas de atención sino que se podrían hacer extensivos servicios para todas estas personas, tratando de facilitarles los servicios suficientes y necesarios para que puedan continuar viviendo con buena calidad de vida en sus propios entornos y a la vez organizar sistemas fuertes de voluntariado en los cuales se pudiera hacer un seguimiento, vender horas, prestar y regalar horas personales para dedicarlas a paliar los grandes espacios de tiempo vividos en soledad.

De igual modo que muchos menores son educados por programas de TV y son las imágenes y estos programas los principales agentes de socialización, también desde algunos servicios se podría pensar en otras alternativas como emisoras, medios de comunicación, radio y TV, estableciendo interfaces interactivas, donde las mismas personas mayores se impliquen en la selección de los programas. Esto requiere una programación a la carta, partiendo de un estudio que ponga de manifiesto intereses, características, opiniones, y valores de las personas mayores. No se trata de proyectar prejuicios o ideas de profesionales o expertos

para imponerlas a las personas mayores sino de responder a las demandas y necesidades expresadas por la propia población.

La autonomía y autodeterminación de las personas mayores tiene que ser el criterio fundamental para programar actuaciones y servicios que intenten atajar, prevenir o paliar algunos de los casos más graves de abandono y soledad de las personas mayores. Vivir en soledad rodeados de gente pero donde nadie se ocupe ni preocupe, donde nadie tenga una palabra amable y sea capaz de dirigir una sonrisa, es un reflejo de un modelo de sociedad que tarde o temprano vivirá las consecuencias de esta falta de sensibilidad hacia las personas más envejecidas.

En nuestra opinión pensamos que las personas mayores no pueden ser consideradas como un segmento poblacional en situación de desahucio social; son personas que tienen expectativas, sentimientos y deseos. Una buena sociedad es aquella capaz de establecer respuestas para esas personas con el fin de garantizarles una buena calidad de vida, entendiendo que los aspectos emocionales son fundamentales y que incluso tienen un mayor valor en las personas mayores que en otras cohortes de edad.

Los servicios socio-sanitarios tienen frente al problema del envejecimiento, y una de sus secuelas como la soledad, un campo de trabajo para el que se requiere imaginación, nuevos diseños, nuevos servicios y enfoques de actuación.

3. UNA CONCLUSIÓN CON DEBERES.

Para concluir estas reflexiones sobre el papel de la sociedad y la responsabilidad de la sociedad frente al cuidado y protección de las personas mayores que viven solas y que constituyen un riesgo para su calidad de vida, señalamos no solo la conveniencia de atención por parte de determinados servicios asistenciales, públicos y privados y fomentar las redes sociales, sino que debemos hacer hincapié en la responsabilidad ética como sociedad frente a estas personas.

Hoy hablamos de ética cívica, de la ética del don, de cuidado, ética basada en principios morales. La ética del cuidado, del apoyo, de la atención a las personas mayores es un deber, no es una postura, es una ética de la donación basada en los principios de la convivencia más social y humana. Las personas mayores ante todo son personas que se merecen el reconocimiento y respeto de toda una sociedad. Lo que hoy es la sociedad, donde se ha avanzado en calidad de vida, bienestar, desarrollo y evolución tienen unos artífices: las personas mayores; por lo tanto, devolverles en cuidados y atenciones todo lo que ellos han contribuido no es una donación sino un deber ciudadano. Recuperar valores basados en el apoyo, en el cuidado, empiezan a ser valores casi minoritarios pero alternativos a una ética del consumo, basada en principios y valores liberales o neoliberales, si es que se puede hablar de ética

referido a un sistema que olvida a las personas y se interesa solo por los resultados. Cuidar o ser cuidado es intrínseco a la naturaleza humana.

Hablar de donación y de ética de los apoyos y del cuidado es recuperar valores que en el devenir de la historia han quedado en un segundo plano; recuperar la solidaridad como un deber ciudadano es un signo de la devolución de un rostro más humano a la propia sociedad. No se trata de obligar a nadie a apadrinar a una persona mayor y hacerse responsables de su cuidado y seguimiento; pero si no hay una colaboración ciudadana para que las instituciones que tienen la responsabilidad de acercar servicios, recursos y actuaciones profesionales a esta personas, si estos principios solidarios no existen, difícilmente se podrá dar respuesta a la situación cada vez más alarmante del problema de soledad en las personas mayores. Soledad que es un reflejo de una sociedad, soledad que se incrementa cuando las actitudes o la cultura del edadismo menosprecia y denosta a las personas mayores por haber perdido parte de sus rasgos, y predomina una sociedad que valora la prisa, la velocidad, el ritmo, esto es algo que requiere revisión. Retornar a una sociedad donde los valores de la solidaridad y el compromiso estén por encima de los rasgos físicos, es un reto y una tarea de sensibilización a emprender con urgencia.

El sistema educativo tiene un papel esencial: a él le corresponde transmitir valores, desarrollar programas con los menores para que sean conscientes de que en el mundo hay otras edades y otras personas con necesidades de afecto, de comunicación, de intercambio al igual que lo tienen el resto de las personas. La edad y el envejecimiento no hacen que estas necesidades se acaben, al contrario. Partiendo de esta premisa lo que se debe realizar es un retorno a valores humanistas, valores auténticamente sociales y ciudadanos, donde el compartir, el apoyo y la ayuda, se conviertan en principios de intervención. Reivindicamos al abordar el problema de la soledad la necesidad de acercar a todas las edades y a los ciudadanos de todas las edades hacia el mundo y los intereses, la situación y los problemas de las personas mayores.

Es necesario romper resistencias, valores modernos, que el cambio, las alternativas al modelo y valores dominantes dejen paso a una sociedad en la que las costumbres y la moral se adecuen a determinados principios éticos. La ayuda al desvalido, a personas que están en situación de precariedad se reconoce en todos los foros. Cuando se habla de las Personas con Discapacidad se afirma que la sociedad tiene que prestar apoyos para que cualquier persona pueda avanzar hacia una mayor igualdad, nos señala la necesidad de avanzar en una política de apoyos como reflejo de esa solidaridad. Es una obligación moral de todos los ciudadanos y de los sistemas públicos que se encargan de la protección social de todos los ciudadanos. En este sentido afirmamos que entran con carácter preferente las personas de edad que sufren la soledad y sus consecuencias, que se ven desarraigadas, discriminadas o se perciben como personas sin identidad, sin existencia, porque la propia sociedad les ha dado la espalda.

4. BIBLIOGRAFÍA.

Abellán García; A. y otros (2007). A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta, 2006. Madrid: IMSERSO.

Amorós, P. y otros (2006). Construyendo futuro. Las personas mayores: una fuerza social emergente. Madrid: Alianza.

Aranguren, J. L. et al. (1984). La ancianidad, nueva etapa creadora. Barcelona: Edimurtra.

Bazo, M. T. (1989). Personas ancianas: salud y soledad. REIS. 47/89, 193-22. Disponible en: <http://www.reis.cis.es/REIS/jsp/REIS.jsp?opcion=articulo&ktitulo=616&autor=M%AA+TERESA+BAZO>

Bermejo, J. C. (2010). La Soledad en los mayores. Disponible en red: <http://es.scribd.com/doc/151986431/JC-Bermejo-La-Soledad-en-Los-Mayores#scribd>

Bude, H. (2018). La sociedad del miedo. Barcelona: Herder.

Camps, V. (2004). La vejez como oportunidad. Fundación Medicina y Humanidades Médicas. Barcelona. www.fundacionmhm.org.

Cumming, E. y Henry, W. (1961): Growing old: The process of disengagement. New York: Basic Books. Descargable en <https://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-society/article/ecumming-and-whenry-growing-old-the-process-of-disengagement-basic-books-new-york-1961-reprint-arno-new-york-1979-isbn-0405-118147/8902DA0CA80B97-235183711DA0BFB59A>

Díaz Nicolás, J. y Morenos Paez; M. (2015). La soledad en España. Madrid: Fundación ONCE y Fundación AXA.

Etzioni, A. (1968). La sociedad activa. Una teoría de los procesos societales y políticos. Madrid: Aguilar.

Fernández-Ballesteros (1998): Vejez con éxito o vejez competente: un reto para todos. Envejecimiento y prevención. Asociación Multidisciplinaria de Gerontología. Barcelona.

Gil Calvo, E. (2003). El poder gris. Una nueva forma de entender la vejez. Barcelona: Mondadori.

Gonzalo Sanz, L. M. (2002): Tercera edad y calidad de vida. Aprender a envejecer. Barcelona: Ariel Social.

Jiménez, J. A. (2018). La integración y adaptación de las personas gitanas en las residencias de ancianos. Los cuidados de las personas mayores gitanas, mitos y realidades. Universidad de Valladolid.

OMS (2002). II Asamblea Mundial del Envejecimiento, Madrid.

OMS (2002). Salud y envejecimiento. Un documento para el debate, Ginebra. Suiza. <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>

OMS (2015). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Ediciones de la OMS.

Ortiz de La Huerta, D. “Aspectos sociales del envejecimiento”, en <http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/aspectos.htm>;

Peplau y Perlman, (1981). Toward a social psychology of loneliness. En: Gilmour R, Duck S (eds). Personal Relationships: 3. Personal Relationships in Disorder. Londres: Academic Press.

Red Vega, N. de la y Rueda, D. (Edit.). (2003). Intervención social y demandas emergentes. Madrid: CCS.

Riera, J.M. (2005). Contra la tercera edad. Por una sociedad para todas las edades, Icaria, Barcelona.

Rodríguez Mañas L., Solano Jaurrieta JJ. (Editores). (2001). Bases de la Atención Sanitaria al Anciano. Madrid: Sociedad Española de Medicina Geriátrica.

Sancho Castiello, M. (Coord), (2002). Envejecer en España. II Asamblea mundial sobre el envejecimiento. Madrid: IMSERSO.

Schirmacher, F. (2004). El complot de Matusalén. Madrid: Taurus.

Subirats, J. (1992): La vejez como oportunidad. Un estudio sobre las políticas del tiempo libre. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales. Colección de Servicios Sociales.

Tierno, B. (2001). Psicología Práctica de la Vida Cotidiana. Madrid: Ediciones Temas de Hoy.

Referencias web.

Europapress (2017). Cuántas personas viven solas en España y otras 10 respuestas sobre este tipo de hogares. Sociedad. Recuperado de <https://www.europapress.es/sociedad/noticia-cuantas-personas-viven-solas-espana-otras-10-respuestas-tipo-hogares-20170406122433.html>

Instituto Nacional de Estadística (2018). Proyección de hogares 2018. Notas de prensa. Recuperado de http://www.ine.es/prensa/ph_2018_2033.pdf

Instituto Nacional de Estadística (2018). Proyecciones de hogares 2018-2033. INEbase. Recuperado de <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t20/p276/2018-2033/I0/&file=01001.px&L=0>

MODELOS DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA Y EL CUIDADO SIN SUJECIONES.

RUBÉN YUSTA TIRADO

Trabajador Social en Residencia de mayores

Master universitario en Gerontología y Atención Centrada en la Persona

rubenyusta.ryt@gmail.com

PALABRAS CLAVE

Atención centrada en la persona, gerontología, personas mayores, intervención social.

RESUMEN

La atención Centrada en la persona supone uno de los modelos de atención que están llamados a cambiar el panorama actual en materia gerontológica. Pero, ¿dónde se sitúa el origen de este modelo?, ¿cuáles son sus principales propuestas? Este artículo pretende descubrir la razón de ser de la Atención Centrada en la Persona y hacer un breve recorrido por una de sus principales medidas: la retirada de sujeciones.

KEYWORDS

Person-centered care, gerontology, seniors, social intervention.

ABSTRACT

Person-Centred Care is one of the models of care that are called to change the current landscape in gerontology. But, where is the origin of this model? What are its main proposals? This article aims to discover the reason to be of Person-Centred Care and make a brief tour of one of its main measures: the removal of physical restrictions.

1. INTRODUCCIÓN.

El ámbito de la gerontología se encuentra en pleno crecimiento si atendemos a las estimaciones actuales en materia de envejecimiento; según los datos del Consejo Superior de Investigación Científica (CSIC) en el año 2050 en España, las personas mayores de 65 años representarán más del 30% de la población total y el número de personas mayores de 80 años llegarán a situarse en los 4 millones. Estos datos no solo nos muestran la evolución prevista en materia de envejecimiento de la población, también nos aporta información acerca de la situación que se vivirá dentro de unos años, donde el porcentaje de personas dependientes y, por tanto, susceptibles de necesitar atención profesional aumentará notablemente. En relación a estas estimaciones, el sector dedicado al cuidado y a la atención de las necesidades de las personas mayores está sufriendo un fuerte desarrollo tanto de las prestaciones como de los modelos de atención existentes. Los modelos de atención que más desarrollo y repercusión están teniendo en los últimos años son, sin duda, los relacionados con las teorías propias de los modelos de atención centrados en la persona.

La Atención Centrada en la Persona (ACP) supone un cambio fundamental en la atención sociosanitaria y residencial tal y como estaba planteada antes de la llegada de este modelo. Se trata de un cambio de rumbo y una ruptura con las teorías basadas en la institucionalización de los centros residenciales, dando paso a una atención individualizada del usuario donde comenzamos a priorizar aspectos tan importantes como la dignidad del mayor, el empoderamiento del usuario, la individualidad de la persona y la calidad de la propia atención, entre otros. Tal ha sido la repercusión de este modelo en el panorama residencial que actualmente la gran mayoría de los centros incluyen dentro de su plan estratégico bastantes aspectos propios de este modelo, entre los cuales destaca la retirada de sujeciones.

La ACP consiste en una combinación de diferentes técnicas de intervención que mejoran considerablemente las condiciones de vida de las personas mayores, y prácticamente todos los autores que se han dedicado a desarrollar este modelo concluyen que parte de un concepto fundamental: la calidad de vida. Este término, que en ocasiones puede parecer demasiado subjetivo y personal, marca el inicio de la razón de ser de este modelo de atención, mostrando desde un primer momento los objetivos y las metas del modelo: la mejora generalizada de la atención gerontológica y, por tanto, de las condiciones de vida del mayor.

Cabe destacar que este modelo no se trata únicamente de un método de trabajo válido para centros residenciales, aunque es aquí donde más desarrollo está teniendo; se trata de un modelo de intervención cuyas principales disposiciones son válidas a la hora de atender las necesidades de la población mayor y/o dependiente desde cualquier prestación o servicio dedicado a este colectivo.

2. MODELOS DE ATENCIÓN CENTRADOS EN LA PERSONA.

Aunque la Atención Centrada en la Persona ha alcanzado su mayor desarrollo en los últimos años, su origen se atribuye principalmente a Carl Rogers, psicoterapeuta humanista que formuló la Terapia Centrada en el Cliente en 1961. La teoría humanista es fundamental a la hora de entender la ACP, ya que pretende alejarse de la idea de que el ser humano es la suma de sus partes para dar lugar a una definición de las personas como seres con experiencia, dignidad o interdependencia, valores fundamentales en el Modelo de Atención Centrada en la Persona. Pero este Modelo también debe su evolución a campos tan diversos como la medicina, la enfermería o la terapia ocupacional, entre otros.

Otra definición importante de la ACP, que es clave a la hora de desarrollar cualquier intervención, es la elaborada por Down Brooker (2004). Brooker formula el Modelo VIPS, con el que pretende desarrollar los elementos que componen la Atención Centrada en la Persona. Según esta autora la ACP es igual a la suma de V+I+P+S:

V: Valorar y respetar a la persona con demencia.

I: Individualización o trato individualizado a través de un plan de atención individualizada en relación a las necesidades actuales de la persona, las cuales están sujetas a cambios.

P: Perspectiva. Se debe comprender la situación de la persona con demencia con perspectiva, analizando de forma empática las diferentes reacciones del usuario/a en relación a su entorno y a todas las contingencias que la rodean.

S: Entorno Social positivo en el que la persona con deterioro tenga y perciba bienestar.

Pero si hay un documento clave a la hora de desarrollar los principales aspectos de este modelo en nuestro país ese es el Decálogo de la Atención Centrada en la Persona desarrollado por Teresa Martínez (2013). De este documento se desprenden nueve claves fundamentales del Modelo que, de ser aplicadas en un centro residencial o en un servicio geriátrico, se obtendrá una mejora general en la atención y, por tanto, una mejora en la calidad de vida de los usuarios:

Dignidad: La dignidad supone la piedra angular de todo el modelo. Medidas como la retirada de sujeciones se basan en los principios de dignidad y respeto en el cuidado de las personas dependientes, los cuales son fundamentales a la hora de entender la finalidad del modelo y su razón de ser.

Individualidad: Como bien indica el decálogo las personas son únicas y, por tanto, cada una tiene su propio proyecto vital, independientemente de que se encuentre en un centro residencial conviviendo con otras personas con patologías similares.

Biografía: La biografía de cada persona es fundamental a la hora de conocer al residente y de elaborar el plan de intervención en el centro. A partir de este concepto se desarrollan herramientas como el Plan de atención y vida o la propia Historia de Vida del usuario/a.

Autonomía: El principio de autonomía es fundamental a la hora de aplicar el Modelo ACP; cada persona tiene derecho a controlar su propia vida, independientemente de su estado físico o cognitivo.

Fortalezas y capacidades: El Modelo de ACP propone un giro a la hora de centrarnos en las fortalezas y capacidades en lugar de en las debilidades como en muchos casos se producía anteriormente. En este aspecto supone una reformulación del modelo de atención que se basa en la potenciación del usuario/a en lugar de proceder en función de las limitaciones.

Ambiente físico: El ambiente físico, y más concretamente los aspectos de accesibilidad, personalización y confort, rompen con la estética habitual de los grandes centros residenciales basados en el corporativismo y los espacios impersonales. Se trata de generar un espacio adaptado a las necesidades y preferencias del usuario/a que a su vez sirva para generar un espacio acogedor que facilite el reconocimiento por el propio residente como su hogar.

Actividades cotidianas: Las actividades cotidianas son fundamentales en el despliegue de este modelo ya que a través de ellas el/la usuario/a mantiene un desarrollo de sus capacidades físicas y cognitivas. Se proponen actividades “con sentido”, que estén adaptadas a las capacidades de los/as residentes y que tengan una finalidad concreta.

Interdependencia: Las relaciones sociales son fundamentales en nuestra vida y no podía ser de otra forma en el ámbito residencial. Por ello el Modelo de ACP destaca el efecto positivo de éstas en el desarrollo vital del mayor y potencia en todo momento la participación social de la familia, profesionales, conocidos y de todas las personas que forman parte del entorno vital del usuario/a. Todos estos agentes sociales tienen un papel fundamental en el desarrollo de la vida del residente.

Multidimensionalidad: Las personas somos seres multidimensionales y sensibles a cambios, por tanto las intervenciones que planteemos desde el Modelo de ACP deberán ser flexibles y adaptadas a los posibles cambios en el ciclo vital del mayor.

Es importante destacar que lo más adecuado a la hora de hablar sobre la ACP es referirse a “modelos de atención centrados en la persona”, en lugar de hacerlo como un único modelo, ya que podemos encontrar múltiples vías de desarrollo y diferentes formas de aplicar este tipo de intervención. Una de las principales variantes en relación a los modelos centrados en la

persona que encontramos en la actualidad es la definición de la Atención Integral Centrada en la Persona (AICP) desarrollada por Pilar Rodríguez (2013), la cual supone una síntesis entre la Atención Centrada en la Persona y la Atención Integral, modelo de atención extremadamente extendido en la gerontología de nuestro país. La AICP es definida por la autora como el modelo de atención que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo desde el respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con la participación efectiva del usuario/a.

3. EL CUIDADO SIN SUJECIONES.

El cuidado sin sujeciones es una de las medidas más conocidas de los modelos centrados en la persona y, en muchos casos, supone su seña de identidad. Antes de entrar de lleno en este tema debemos tener claro que el cuidado sin sujeciones y la ACP no son sinónimos, sino que el hecho de desarrollar una atención gerontológica exenta de sujeciones es una de las muchas medidas que propone este modelo de atención. Si caemos en el error de asociar estos dos conceptos nos estaremos perdiendo muchas de las medidas que propone este modelo y que suponen un giro en la concepción de la atención gerontológica.

Uno de los principios que defiende la Atención Centrada en la Persona es la dignidad en el cuidado de las personas mayores, dignidad que se hace extensible a todas las personas, independientemente de su estado físico y/o cognitivo. Según recoge Teresa Martínez en el decálogo de la ACP, “todas las personas tenemos dignidad, independientemente de la edad, las enfermedades, el estado cognitivo, la dependencia o cualquier otra circunstancia. Por este motivo deben ser tratadas dignamente y con respeto”. Es a partir de este concepto, la dignidad en los cuidados, de donde nace la importancia del cuidado o el trato sin sujeciones.

En líneas generales, y dejando a un lado las cuestiones éticas relacionadas con “atar” a una persona, el empleo de sujeciones en cualquier ámbito trae consigo una serie de consecuencias negativas para la persona, las cuales se agravan aún más cuando nos referimos a un grupo de personas cuyas condiciones físicas están afectadas por diversas enfermedades o síndromes propios de la edad. Entre las consecuencias de la utilización de sujeciones podemos destacar:

- Aumento de las úlceras por presión.
- Reducción de la movilidad.
- Aumento de la incontinencia.
- Mayor probabilidad de infección del tracto urinario.
- Riesgo de asfixia.
- Osteoporosis y osteomalacia.
- Restricciones articulares y musculares.
- Alteraciones psicológicas: ira, sentimientos de vergüenza, ansiedad o depresión.

Por todos estos motivos se entiende a la perfección que un modelo que busca la dignidad y la autodeterminación de los usuarios adopte una medida como es la retirada o el no uso de sujeciones. Pero ¿cómo funciona este modelo en términos de seguridad e integridad de los usuarios?

Sin duda nos encontramos ante una de las resistencias más comunes a la hora de plantearnos la utilización de un modelo de atención sin sujeciones: la seguridad. En este sentido los modelos centrados en la persona proponen técnicas alternativas que cumplan con las funciones de prevención de las sujeciones evitando “atar” a la persona a la que se está atendiendo. En este sentido es importante tener en cuenta que no se trata de una mera sustitución de la técnica restrictiva, sino que esta técnica está basada en el estudio de cada caso de forma individualizada para encontrar la praxis o el método más correcto para garantizar la seguridad de la persona limitando al mínimo las restricciones de movimiento. Este estudio individualizado del caso será llevado a cabo por un equipo multidisciplinar y en él es recomendable que participe el entorno sociofamiliar del usuario y, en los casos que sea posible, la propia persona. Este plan de atención deberá llevarse a cabo de forma sosegada, cuidando en todo momento la consecución del objetivo principal y centrándonos únicamente en la mejora de las condiciones de vida del mayor en lugar de perseguir la mera eliminación de la sujeción.

Aunque encontramos múltiples formas de llevar a cabo este proceso, los principales pasos que suelen llevarse a cabo a la hora de iniciar una retirada de sujeciones en un centro gerontológico son:

1. Formación/Concienciación del personal del centro: El primer paso de nuestro proyecto será formar y concienciar a todos los trabajadores del centro acerca del proceso que va a llevarse a cabo. Se trata de un paso fundamental en el que todas las personas implicadas deberán tener claros los principios fundamentales de la Atención Centrada en la Persona. De esta forma conseguiremos dotar de significado al proyecto, logrando la implicación y el entendimiento de los trabajadores en todo el proceso.

En este momento también se formará lo que en la ACP se conoce como grupos de liderazgo o equipo líder, formados por trabajadores del centro que serán los encargados de llevar el peso de la implantación de esta medida. Es fundamental que seamos capaces de identificar las fortalezas del grupo profesional, potenciándolas y persiguiendo que éstas tengan más peso que las resistencias propias que se generan ante un cambio de modelo de atención.

En esta fase tendremos que trabajar con los órganos directivos y organizativos del centro, siendo fundamental para conseguir el éxito en el desarrollo de la medida que queremos implantar en el centro.

2. Concienciación y compromiso familiar: El Modelo de Atención Centrada en la Persona toma al entorno sociofamiliar del usuario como un apoyo más a la hora de desarrollar cualquier proyecto en relación al mayor. Por este motivo los familiares serán claves en este proceso de cambio, teniendo un papel relevante en todo el proyecto. Una vez que los profesionales que trabajan en el centro están formados e informados de lo que va a llevarse a cabo, llegará el momento de trasladar esta información a los familiares y, si fuera posible, a los usuarios. Se trata nuevamente de eliminar resistencias y, en este caso, miedos relacionados con la seguridad y con la integridad de los mayores. Es habitual que en los centros residenciales sean los propios familiares los que no quieren que se elimine una sujeción, ya que en ocasiones se relaciona la seguridad y la ausencia de caídas con esta práctica. Por este motivo es fundamental que cuidemos el desarrollo de esta etapa y que seamos capaces de trasladar los beneficios de los modelos basados en la ACP y los riesgos que entraña para una persona mayor el uso de sujeciones.

En algunos centros este compromiso familiar se escenifica a través de la firma de un documento en el momento de la retirada de la sujeción o incluso en el ingreso de un nuevo residente, donde aparezca el desarrollo de un modelo de atención sin sujeciones o basado en la Atención Centrada en la Persona.

3. Análisis generalizado de la situación del centro: Antes de iniciar la retirada de sujeciones tendremos que hacer un análisis general de cómo se está procediendo en el centro, se trata de una observación acerca de los principales protocolos y técnicas que se desarrollan en la residencia. Tras este análisis no solo obtendremos el número total de sujeciones que se emplean en el centro, sino que también podremos observar la tipología predominante de éstas, la razón o razones fundamentales que llevan al empleo de esta técnica y, en definitiva, tendremos una visión generalizada del trabajo que se está llevando a cabo en el centro.

4. Estudio individualizado de cada caso: Teniendo en cuenta que nos encontramos ante una medida propia de la ACP tendremos que analizar cada caso de forma individualizada. Se trata de un análisis en el que se incluirán no solo los elementos conductuales que han llevado a la utilización de la sujeción, sino también los elementos o síndromes que provocan esta conducta. Analizaremos por tanto elementos relacionados con la biografía personal del usuario, su comportamiento, su estado físico y/o cognitivo y, en definitiva, todos los aspectos relevantes de la persona que nos ayuden a acercarnos a su situación y a encontrar medidas alternativas a la sujeción física que se está utilizando. Es muy importante que esta fase sea llevada a cabo de forma tranquila y sin prisas, ya que un error en este momento podría provocar la pérdida de la confianza del usuario, de su entorno sociofamiliar o incluso de los profesionales que están trabajando en el caso. Por ello es ahora más que nunca cuando tomará un valor fundamental el trabajo en equipo de todo el grupo multidisciplinar del centro, aportando ideas y tomando parte en el diseño del nuevo plan de atención del usuario.

5. Implantación progresiva: Aunque no supone una fase en sí misma, debemos tener en cuenta que la implantación de estas medidas deberá ser progresiva. Se trata de un cambio de “cultura” en el centro, por ello no tendremos que marcarnos objetivos muy ambiciosos en un primer momento, ya que esto podría provocar la pérdida de la confianza de cualquiera de los agentes sociales que intervienen en el centro.

Por ello una buena forma de comenzar con esta eliminación de las sujeciones será empezar a trabajar con las personas que ingresan en centro, iniciando su atención sin la utilización de estas medidas. Posteriormente se pasará a tratar los casos que ya llevan un tiempo en el centro, dejando para el final los casos más complicados o en los que más resistencias sabemos que vamos a encontrar. De esta forma el equipo multidisciplinar del centro habrá tenido una cantidad suficiente de éxitos como para enfrentarse a estos casos más complicados con seguridad y con la convicción de que es posible otra forma de intervención.

6. Seguimiento del proceso y de los resultados: Como todo nuevo proyecto que realicemos será necesario que hagamos un seguimiento del proceso y de los resultados finales. Este seguimiento no solo nos servirá para conocer el número total de sujeciones que hemos retirado, sino que a través de él comprobaremos la viabilidad de nuestro proyecto, la acogida que está teniendo la medida en el centro y, sobre todo, detectar si la forma en la que estamos procediendo es la adecuada. Obviamente es fundamental tener en cuenta que no se está persiguiendo la obtención de datos numéricos u objetivos, la finalidad de esta medida es la mejora de la dignidad y de la calidad de vida de los usuarios.

4. LA ATENCIÓN GERONTOLÓGICA Y LA ACP EN LA ACTUALIDAD.

Actualmente detectamos que los modelos de atención centrados en la persona se han convertido en sí mismos en uno de los principales avances en materia de intervención en el ámbito de la gerontología. La mayoría de los centros dedicados al cuidado de las necesidades de las personas mayores contemplan en su hoja de ruta alguna de las medidas clave de este tipo de modelos de intervención. Por todo esto actualmente nos encontramos en un escenario en el que la mayoría de centros que basaban su filosofía en una Atención Integral o, lo que es lo mismo, la atención de la mayor parte de las necesidades del residente a través de un equipo multidisciplinar dentro del propio centro, van adaptando su forma de proceder según algunas de las pautas propias de la ACP. De esta manera observamos una gran diversidad a la hora de intervenir dentro del ámbito de la gerontología y un abanico más amplio de prestaciones y servicios, generando de esta forma múltiples centros y modelos de intervención.

Dentro de esta nueva concepción del cuidado hay una medida que destaca sobre el resto y está teniendo una mayor repercusión dentro del planteamiento de la ACP. Esta medida no es otra que la intervención gerontológica basada en la no utilización de sujeciones, lo cual choca de forma directa si revisamos la cultura en materia de sujeciones de nuestro país. España,

en líneas generales, tiene una visión “permissiva” con las sujeciones físicas en el ámbito de la geriatría; esto es debido a la falta de concienciación e información en cuanto a los métodos basados en la ACP que puedan garantizar la seguridad y bienestar del usuario sin necesidad de recurrir a estos elementos mecánicos. Una muestra de la aceptación generalizada existente en España respecto al uso de sujeciones la podemos ver al comparar los datos mostrados en el estudio llevado a cabo por la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA, 2011) en materia de restricciones físicas entre nuestro país y el resto de países de la Unión Europea; mientras que países como Italia o Alemania se encuentran en torno a un 15%, Reino Unido en un 4% o Dinamarca un 2%, España cuenta con un 23% de personas en residencia que utilizan algún tipo de sujeción, datos que alarman, no solo a los profesionales nacionales que están intentando reducir esta cifra, sino a los profesionales europeos que año tras año visitan nuestro país.

Estos datos, por tanto, reproducen la realidad de la gerontología española, la cual se caracteriza por la inclusión de nuevas técnicas relacionadas con el cuidado y que tienen que ver principalmente con la Atención Centrada en la Persona; pero, como vemos en los datos recogidos por CEOMA, la realidad nos sigue mostrando una cultura permisiva con las medidas de sujeción la cual, en palabras del Director Técnico del Programa “Desatar al anciano y enfermo de Alzheimer”, Antonio Burgueño (2011), España abusa de esta práctica, lo cual puede rebasar la línea roja en la defensa de derechos fundamentales y la libertad del usuario. De esta manera podríamos afirmar que nos encontramos en un proceso evolutivo en cuanto a la atención gerontológica se refiere, influenciada en gran medida por el aumento significativo del número de personas mayores que se prevé para las próximas décadas y, por otro lado, con el desarrollo y la expansión de los nuevos modelos de atención.

5. CONCLUSIONES.

Como hemos podido comprobar en el desarrollo de los principios básicos de este modelo, la Atención Centrada en la Persona se presenta como un modelo de atención que pretende cambiar la concepción que teníamos hasta el momento de la atención gerontológica. En la actualidad pocos son los centros o servicios geriátricos que no cuentan entre sus principales medidas con acciones o intervenciones basadas en la ACP. Por todo esto nos encontramos ante lo que podríamos llamar un salto en la evolución de la atención al mayor, lo cual sin duda supone una reacción necesaria ante el inminente aumento de la población mayor de 65 años que está previsto que suceda en las próximas décadas.

En cuanto a las principales medidas que propone este modelo es fundamental destacar la importancia que se da a conceptos básicos en la atención sociosanitaria como son la dignidad en el cuidado, la calidad de vida de la persona y el derecho de autodeterminación del mayor. Estos conceptos, que en un primer momento parecen indivisibles a la propia condición del ser humano, en ocasiones pueden ser obviados en la atención gerontológica y es por ello por lo que suponen la piedra angular de los modelos centrados en la persona.

En relación a la retirada de sujeciones, concluimos que se trata de la medida más extendida y más representativa del modelo, la cual no debería eclipsarnos el resto de propuestas que presenta la ACP en el ámbito gerontológico. Es importante tener en cuenta la razón de ser de esta medida, que no es otra que la conservación de la dignidad del usuario, el empleo de cuidados más efectivos y con menos efectos adversos y, en definitiva, la promoción de la libertad de acción y movimiento del mayor. De esta forma será fundamental tener claros estos aspectos, huyendo en todo momento de los posibles fines comerciales que un centro libre de sujeciones puede llegar a generar.

Por todo esto la Atención Centrada en la Persona se presenta como un modelo de atención gerontológica que busca la mejora de las condiciones de vida del usuario, a través del desarrollo de métodos dirigidos de forma directa e individualizada. Este tipo de medidas pueden ser desarrolladas en mayor o menor medida en los diferentes centros, prestaciones y servicios dedicados al ámbito de la gerontología y, en la actualidad, los resultados en cuanto a la aplicación de estos modelos están siendo muy positivos; aunque también cabe destacar que se trata de un método de intervención que se encuentra en pleno desarrollo e implantación en los centros de nuestro país, por lo que aún es pronto para hablar de forma concisa del alcance de la implantación de este tipo de modelos de cuidado.

6. BIBLIOGRAFÍA.

Brooker, D. (2004). What is person-centered care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215–222.

Burgueño, A. (2011). Programa desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer. Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA).

Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA) (2011). X Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores. Albacete. España.

Edvardsson, D., Winblad, B., y Sandman, P. O. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7, 4, 362 – 367.

Instituto Nacional de Estadística. Nota de prensa publicada el 28 de octubre de 2014 “Proyección de la Población de España 2014–2064”. Extraído el 12/10/2018 de <http://www.ine.es/prensa/np870.pdf>

Kitwood, T., Benson, S. (1995). *The New Culture of Dementia Care*. Hawker Publications Ltd.
Martínez, T. (2013). *La Atención Centrada en la Persona*. Recuperado de www.acpgerontologia.com
Martínez, T. (2013). *Avanzar en AGCP. Marco y fases para liderar un cambio de modelo*.

Red Zona Calidad (2015). Vencer resistencias en el progreso hacia la atención centrada en la persona. Estrategias y técnicas para abordarlas. Serie docs.ZonaCalidad, No 2. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

Rodríguez, P. (2013). La Atención Integral y Centrada en la Persona. Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía personal No1.

Rogers, C. (1961). On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy. London: Constable.

MINDFULNESS Y FAMILIAS CON HIJOS CON NECESIDADES ESPECIALES. UN ENTRENAMIENTO PARA AFRONTAR EL ESTRÉS Y ENCONTRAR LA CALMA.

ÀNGELS PONCE RIBAS

Terapeuta Familiar. Instructora de Mindfulness

Miembro de la Asociación profesional de Instructores Mindfulness MBSR

angels@angelsponce.com

PALABRAS CLAVE

Discapacidad, familia, bienestar, mindfulness.

RESUMEN

Las familias con hijos con discapacidad tienen varios factores de riesgo que las pueden poner en una situación de estrés. Esto es algo que ellas mismas manifiestan y que algunos estudios corroboran. Esta circunstancia se debe de tener en cuenta en el diseño de apoyos y estrategias de intervención dirigidas a este colectivo, de manera que no nos podemos olvidar de ofrecerles herramientas que sean útiles para gestionar este estrés y de esta forma, incrementar tanto su percepción de que son capaces de manejar tanto a la situación como la difícil tarea de educar a sus hijos con necesidades especiales (empoderamiento). Por otro lado, Mindfulness está emergiendo como una estrategia muy útil para la gestión del estrés en diferentes ámbitos y desde hace solo unos pocos años, se está implementando en Estados Unidos en familias con hijos con TEA y TDAH (también en personas con discapacidad) y están empezando a aparecer algunas investigaciones que aportan datos muy interesantes acerca de los beneficios de este programa.

KEYWORDS

Disability family wellness mindfulness.

ABSTRACT

Families with children with disabilities have several risk factors that can make them more likely to live situations of stress. These stress risk factors have been demonstrated in studies and can be observed in the families. This circumstance must be taken into account in the design of supports and intervention strategies aimed at this group. They should be offered stress management resources that are useful to manage better this situation. In addition to reducing stress, the family members have an increased sense of being capable of the difficult task of educating their children with special needs (empowerment). Mindfulness is emerging as a very useful strategy for managing stress in different areas and, as of just a few years ago, it is being implemented in the United States in families with children with Autism and Asperger's (in addition to people with other disabilities). Research is beginning to appear that provides very interesting data about the benefits of this program.

1. INTRODUCCIÓN.

Los niños con discapacidad son un grupo vulnerable en la sociedad española. Según un informe publicado por el Observatorio estatal de la discapacidad el 13 de septiembre de 2018¹: de acuerdo con la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), a 31 de diciembre de 2015 había en España 195.717 personas con discapacidad administrativamente reconocida menores de 19 años. 155.493 de estas personas (79,4%) han sido reconocidas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Y tienen reconocido el grado de discapacidad de 65 o más 42.801.

Respecto a la valoración de dependencia, esta misma fuente registra 68.024 personas menores de 19 años que tienen a la vez certificado de discapacidad y reconocimiento administrativo de dependencia. El 19,05% de ellos tiene reconocida una dependencia moderada (Grado I), un 39,86% cuenta con un reconocimiento de dependencia severa (Grado II) y un 41,09% tiene concedida una gran dependencia (Grado III).

Hago especial referencia a los menores en este artículo por considerar que están a cargo de sus familias, aunque cabe imaginar que la mayoría de ellos lo van a seguir estando a pesar de cumplir la mayoría de edad. Cabe destacar que la calidad de la atención y cuidado que las familias presten a estos niños y niñas con discapacidad, es un factor crítico para asegurar su bienestar y desarrollo.

2. FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD Y ESTRÉS.

A lo largo de los años, y en las diferentes actividades que comparto con las familias, aparecen algunos temas que son recurrentes:

- Estrés crónico y ansiedad.
- Insomnio.
- Sentimientos de aislamiento y soledad.
- Necesidad de equilibrar las necesidades del resto de miembros de la familia con las suyas propias.
- Falta de energía para seguir adelante.
- Sentimientos de culpa por la necesidad de cuidar del propio bienestar.
- Necesidad de ser más amables y compasivos con ellos mismos.
- Dificultad para aceptar las cosas como son.

Es evidente que cada uno tiene su propia experiencia sobre lo que significa educar y atender a un hijo con necesidades especiales, pero todo lo anterior (y más) son sentimientos muy habituales por los que atraviesan en un momento u otro las madres o padres con hijos con discapacidad.

¹ <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/infancia-y-discapacidad-algunos-datos-relevantes/>

Son numerosas las dificultades a las que se tienen que enfrentar las familias con hijos con discapacidad. Pero es importante destacar que **estas dificultades se mantienen y/o aumentan a lo largo de su ciclo vital, influyendo en la estabilidad y la calidad de la dinámica familiar** y por tanto, en su función de crianza y educación.

Varios estudios destacan que las personas que ejercen un rol de cuidador de personas con discapacidad (habitualmente las madres) presentan **elevados niveles de sobrecarga**, debido a que la dedicación y responsabilidad que implica el cuidado afecta a distintos ámbitos de sus vidas (relaciones sociales, tiempo libre, autocuidado...).

Algunos de los factores (Badia, 2005), que más impacto tienen en este nivel de sobrecarga serían:

- Tipo y gravedad de la discapacidad.
- Grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada.
- Las demandas del cuidado por parte de la familia.
- El estatus socioeconómico de la familia.
- El apoyo de la pareja.
- El apoyo social.
- Los recursos de la familia.
- Las habilidades de resolución de problemas.

También se ha estudiado la **calidad de vida** de las familias de personas con algún tipo de discapacidad (Verdugo, 2012). La calidad de vida se entiende como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

A nivel familiar, se considera calidad de vida cuando las necesidades de la familia están satisfechas, y sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos (Turnbull, Summers y Poteson, 2000).

Es fácil deducir que esta percepción puede disminuir debido a los diversos ajustes psicosociales (gastos económicos, menor dedicación al trabajo fuera de casa, poco tiempo libre, etc.) que las familias deben realizar al ocuparse del cuidado y crianza de sus hijos.

Desde el punto de vista del **estrés**, (Moreno, 2017) existe un importante grado de afectación entre las familias de personas con discapacidad. Planteando que los cuidadores principales experimentan altos niveles de fatiga, depresión, baja autoestima y elevados niveles de estrés crónico en general.

Es interesante recordar que el concepto de estrés tiene que ver con la interrelación que se produce entre la persona y su entorno. Es decir, la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y considera que esto pone en peligro su bienestar personal, es entonces cuando se produce una reacción de estrés. Existe entonces, una evaluación cognitiva que realiza la persona y tiene en cuenta el elemento emocional que le genera esta situación.

Cada persona tiene una forma distinta de afrontar el estrés. Y la manera como lo hacemos puede estar influenciada por diferentes factores como la salud, nuestras creencias, la percepción de control que podemos ejercer sobre el medio y sobre nosotros mismos, la motivación, las capacidades para la resolución de problemas, las habilidades sociales, el apoyo social o los recursos materiales de los que disponemos.

Desde este punto de vista, la discapacidad de un hijo constituye un factor estresante que influye tanto en la persona (madre, padre o hermanos) como en el sistema familiar, aunque las características e intensidad del impacto, serán el resultado de múltiples factores que interactúan entre sí. Por lo que se hace necesario analizar los distintos elementos en juego que examinen el papel de variables psicológicas, familiares y sociales al mismo tiempo.

La manera en que los padres definen la situación y los recursos disponibles son más importantes para predecir el estrés que las características de los niños con discapacidad. Además, dentro de los recursos, el apoyo informal (su red de apoyo natural) parece que es una variable más influyente en la disminución del estrés que los apoyos formales (Badía, 2005).

También, se ha verificado la relación entre habilidades de resolución de problemas y estrés familiar: la capacidad que tiene la familia cuidadora para manejar y dirigir las demandas específicas que precisa la persona con discapacidad es una estrategia importante de afrontamiento.

Así, se confirman la necesidad de ofrecer a estas familias **sistemas de apoyo de manera individualizada**, identificando las variables que hacen a cada familia más vulnerable al estrés (apoyo social, locus de control, habilidades de resolución de problemas...).

De esta manera, unos apoyos familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción a lo largo de todas las etapas de su ciclo vital.

Las propuestas de metodología de intervención para las familias cuidadoras con hijos con discapacidad deberían incluir:

- **Programas preventivos del estrés** familiar para evitar la aparición de síntomas de estrés y para aumentar la calidad de vida de la familia cuidadora y de la persona con discapacidad

- **Programas de intervención para afrontar el estrés** de las familias cuidadoras.

Ambos tipos de programas deberían incorporar:

- entrenamientos en **habilidades de resolución de problemas**,
- entrenamiento en **habilidades de competencia**,
- entrenamiento en **habilidades de cuidado**,
- entrenamiento en el uso de ayudas técnicas y
- estrategias para **fomentar las redes de apoyo informal**.

A esto, debemos considerar aquellas intervenciones dirigidas directamente a mejorar el Bienestar de madres y padres.

Actualmente, existen recomendaciones y orientaciones de buenas prácticas que ponen de manifiesto la importancia de comenzar a diseñar intervenciones más integrales, ecológicas, sistémicas o multicomponentes para abordar problemas complejos como la discapacidad, problema de salud mental o problemas de desarrollo en los niños (como en el caso de niños con TEA) y principalmente en edades tempranas. Estas recomendaciones se dirigen a que se aborden no solo las dimensiones tradicionales de trabajo con estas poblaciones, centradas en las habilidades cognitivas/motoras, o reducción de síntomas en los niños, o el conocimiento, por parte de los padres, en relación al problema de los hijos, sino que además tengan en cuenta los patrones de interacción familiar, la calidad de vida de las familias y el estado de salud mental de los padres/cuidadores principales de niños que sufren problemas en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlo. Mencionan que es necesario equilibrar las intervenciones hacia la competencia social (interacción) y la salud mental, con una visión centrada en la familia como sistema. (Moreno, 2017, p. 10)

El entrenamiento en Mindfulness o atención plena incide directamente en el desarrollo de buena parte de las habilidades que se apuntan como necesarias para ofrecer apoyo a las familias con hijos con discapacidad, además de estar dirigido directamente a su bienestar.

3. ¿QUÉ ES MINDFULNESS O ATENCIÓN PLENA?

En primer lugar cabe destacar que la palabra mindfulness se ha traducido al español como Atención Plena, por lo que en el resto de este artículo voy a utilizar los dos términos de manera indistinta.

El programa de Reducción de Estrés basado en Conciencia Plena (Mindfulness Based Stress Reduction: MBSR) fue creado por Jon Kabat-Zinn en el Centro Médico de la Universidad de Massachusetts, EEUU en 1979 en principio dirigido a pacientes con dolor crónico.

Desde entonces, el MBSR se ha utilizado con éxito en múltiples ensayos controlados para mejorar la salud mental y física de personas con depresión, ansiedad, dolor, hipertensión y otras enfermedades crónicas.

Así mismo, a partir de este programa, se han desarrollado diferentes programas dirigidos a grupos específicos de la población, algunos ejemplos:

- MBCT (Mindfulness-based cognitive therapy) se utiliza para el tratamiento de distintos trastornos, como la depresión o la ansiedad.
- MBPM: Mindfulness para la salud², creado en 2001 por Vidyamala Burch para manejar el dolor y el estrés crónico.

Y como estos, podríamos encontrar programas específicos sobre compasión, alimentación (Mindful eating), adicciones... dirigidos a niños, maestros, familias, deportistas...y que se desarrollan en diferentes ámbitos: salud, escuelas, deporte, empresas... También es muy significativo el incremento de estudios e investigaciones que se llevan a cabo en todo el mundo relacionados con Mindfulness y sus efectos.

Ambas circunstancias: la proliferación de programas específicos que se aplican en diferentes ámbitos y el gran número de investigaciones, nos llevan a concluir que Mindfulness está en un momento álgido de expansión.

Según Jon Kabat-Zinn, Mindfulness significa **“prestar atención al momento presente de manera intencionada y sin juzgar”** (Kabat-Zinn, 2009). La palabra Mindfulness se ha traducido al español como Atención Plena, por lo que en el resto de este artículo voy a utilizar los dos términos de manera indistinta.

La actitud es un elemento característico del mindfulness, entre las cuales se suele destacar la curiosidad, la apertura y la aceptación hacia el objeto de observación (Hervás, Cebolla y Soler, 2016). También se ha definido Mindfulness como un proceso que implica la autorregulación de la atención, de forma que sea mantenida en la experiencia inmediata, acompañada de una actitud de amabilidad y aceptación.

Dicho de otra manera, este tipo de atención nos permite aprender a relacionarnos de forma directa con aquello que está ocurriendo en nuestra vida, aquí y ahora, en el momento presente. Sin juzgar, sino aceptando con amabilidad cualquier circunstancia. Es una forma de tomar conciencia de nuestra realidad, dándonos la oportunidad de afrontar conscientemente el estrés o los desafíos de nuestra vida.

Los datos (Hervás, Cebolla y Soler, 2016) indican que la práctica habitual de estados de Mindfulness tiende a desarrollar en las personas una serie de capacidades y características,

² www.respiravida-breathworks.net

como la observación, la aceptación, la tendencia a actuar con consciencia o la no-reacción. En definitiva, nos permite adoptar maneras de ser y de hacer más positivas y eficaces, desplegando comportamientos más adaptados a los acontecimientos.

A nivel práctico, el programa MBSR es **un entrenamiento mental** que habitualmente consta de 8 sesiones, de dos horas de duración cada una, en grupos de hasta 30 participantes.

Durante el entrenamiento se realizan prácticas formales de meditación consciente, técnicas de respiración, conciencia de las sensaciones corporales, estados mentales y emociones. Alternando con la exposición de conceptos teóricos, discusiones de grupo y prácticas informales, con el objetivo de integrar de la atención plena en la vida cotidiana. Por ello, se considera una intervención psicoeducativa.

Dentro del programa, se anima a los participantes a practicar individualmente (entre sesión y sesión) a menudo con la ayuda de grabaciones de audio, durante 45 minutos al día. Los temas que se tratan en un programa de Mindfulness (MBSR) son los siguientes:

1. Qué es *Mindfulness* o Conciencia Plena.
2. La percepción de la realidad.
3. El poder de las emociones.
4. La reacción al estrés.
5. Respondiendo al estrés y cultivando resiliencia.
6. Comunicando con *Mindfulness*.
7. Cuidarse y gestionar el tiempo de manera más consciente.
8. Integrando *Mindfulness* en la vida cotidiana.

Además de estas sesiones, se realiza un día de práctica intensiva, en el que se practican todas las técnicas de meditación que se han presentado a lo largo del programa.

Así, un programa de Mindfulness es un entrenamiento progresivo que avanza a partir de unos conceptos teóricos que tienen una aplicación práctica en la vida cotidiana. Los participantes comparten en grupo sus avances y sobretodo, van consolidando una práctica estable de meditación día a día. Esto permite incrementar su capacidad de observación y auto conciencia, lo que a su vez, permite tener una visión más clara sobre sus patrones mentales, comportamientos y emociones. Los efectos que perciben al final es que disminuye la sensación de estrés (que además se puede medir antes y después del programa) y aumenta la calma.

MBSR es un programa basado en la propia experiencia, esto significa que una de las tareas del instructor es ir animando a los participantes a que se centren en sus propios avances, sensaciones y percepciones.

Otro aspecto importante del programa es la figura del instructor, debido al componente experiencial del programa es condición imprescindible que la persona que ejerce este papel mantenga una práctica sostenida de Mindfulness y meditación, incluso que haga el programa a la vez que lo hacen los participantes. Es por ello que ser instructor de Mindfulness no es simplemente obtener un título, es comprometerse con la práctica.

4. BENEFICIOS DE MINDFULNESS.

Recientemente se ha planteado que existen tres componentes que dan lugar a un amplio rango de beneficios fruto de la práctica del mindfulness (Hervás, Cebolla y Soler, 2016):

- la mejora del control atencional,
- una mayor capacidad de regulación emocional y
- una transformación de la autoconsciencia, que incluiría un menor procesamiento auto-referencial, una mayor conciencia del cuerpo y una mayor ecuanimidad.

Estos tres componentes interactúan unos con otros potenciándose mutuamente. Por ejemplo, un mayor control atencional y una mayor autoconsciencia contribuyen a mejorar la capacidad de regulación emocional.

De manera resumida, practicar atención plena ayuda a las personas a sobrellevar la vida cotidiana y lidiar con momentos difíciles. También ayuda en la concentración, la relajación y la productividad.

Actualmente, en el campo de la neurociencia existe un interés creciente por los efectos más específicos de la práctica de Mindfulness. Algunos de estos se recogen en el artículo de Davis, D. y Hayes J. (2011):

Reducción de la rumiación (o de un tipo de pensamiento circular, repetitivo y pasivo) y aumento de la capacidad de mantener la atención en tareas determinadas.

Reducción de estrés. Se reducen también significativamente los síntomas de ansiedad, depresión y sufrimiento somático.

Aumento de la memoria de trabajo.

Atención (o focus): aumenta la capacidad de enfocar la atención donde interesa, suprimiendo la información que no es relevante. Incrementando mayores niveles de autoconsciencia. También se ha demostrado que existe una correlación directa entre la práctica de atención plena (o Mindfulness) y una mayor flexibilidad cognitiva y el funcionamiento de la atención.

Menor reactividad emocional. La investigación también apoya la idea de que la práctica de Mindfulness disminuye la reactividad emocional.

Más flexibilidad cognitiva. Además de ayudar a las personas a ser menos reactivas, mindfulness también aporta una mayor flexibilidad cognitiva, aumentando la capacidad de auto observación. También activa la región del cerebro asociada con respuestas más adaptativas a situaciones estresantes o negativas que permite una recuperación más rápida a factores estresantes.

Relaciones más satisfactorias. Algunos estudios encuentran que la capacidad de una persona de ser consciente (mindful) ayuda a predecir la satisfacción en sus relaciones, la capacidad para responder favorablemente a los problemas de relación y a la habilidad de comunicar sus emociones. También protege de los efectos de los conflictos en las relaciones.

Otros beneficios. Se ha demostrado que la atención plena mejora la autoestima, la moral, la intuición y la modulación del miedo (todas las funciones asociadas con el área del lóbulo pre frontal medio del cerebro). Y que tiene numerosos beneficios para la salud, mejora el sistema inmunitario, mejora el bienestar y reduce la angustia psicológica. Aumenta la velocidad de procesamiento de la información y disminuye el esfuerzo de la tarea.

Visto desde otra perspectiva, y a modo de resumen, los beneficios de Mindfulness se centran en tres ámbitos principales:

- **Bienestar: salud física y psicológica:** aumentando la resiliencia, reduciendo el estrés y aprendiendo a manejar el dolor en caso de enfermedades crónicas.
- El **refuerzo de competencias** y el cultivo de actitudes personales más positivas y eficaces: desarrollando la capacidad atencional, mejorando habilidades de inteligencia emocional y social tales como la regulación emocional, la escucha y la comunicación.
- Una **mayor presencia y mejor conexión** con las personas: incrementando la empatía, confianza, capacidad de establecer vínculos y relaciones interpersonales.

5. MINDFULNESS PARA FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Llegados a este punto, queda claro que Mindfulness parece ser un enfoque muy adecuado para las familias con un hijo con discapacidad. Por un lado, debido a que a menudo, afirman sentirse abrumadas por la situación. Y por otro, por el tipo de apoyo que les puede ofrecer, incidiendo directamente en el incremento de habilidades para mejorar su sentido de eficacia y bienestar de manera global.

Vamos a centrarnos en este apartado en la manera como un programa para entrenar la atención plena puede ayudar a las familias en su vida cotidiana y afrontar los momentos difíciles con los que se encontrarán a lo largo de su ciclo vital.

Debido a sus beneficios, Mindfulness ya ha llegado al ámbito de la discapacidad. En EEUU existen programas específicos que se aplican tanto a personas con necesidades especiales, a sus familias y a profesionales. Muchos de estos programas se dirigen específicamente a colectivos de personas con Trastorno del espectro autista (TEA) y Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), haciendo especial hincapié en el manejo de la ansiedad.

Hasta ahora, existen pocos estudios que evalúen la efectividad de un programa de Mindfulness para padres y cuidadores de personas con discapacidad. Pero sí que es interesante tener en cuenta los resultados obtenidos en algunos de los que se han hecho con grupos de padres y madres que han realizado el programa de entrenamiento.

Un estudio (Bazzano y otros, 2013) realizado con 76 padres o cuidadores primarios de personas con trastornos del desarrollo que recibieron el Programa MBSR, confirma la utilidad de este entrenamiento destacando que los participantes experimentaron mejoras significativas y duraderas en los aspectos que evaluaron, tales como:

- mayor conciencia consciente,
- disminución del estrés general y paternal,
- aumento del bienestar psicológico,
- mejora de la auto-compasión (ser amable con uno mismo),
- mejora de la salud.

Confirmando que las intervenciones basadas en MBSR son efectivas para disminuir el estrés y las consecuencias negativas que este ejerce en las madres y padres de hijos con discapacidad.

En otro interesante estudio (Dykens et al., 2014), se compararon los resultados obtenidos por 243 madres que participaron en programas grupales de reducción de estrés basado en atención plena o psicología positiva, comparando los resultados obtenidos por las madres que realizaron ambos programas de 6 semanas de duración.

Las conclusiones a las que llegaron es que ambos programas son útiles para reducir el estrés, la depresión y la ansiedad. Pero que las madres que participaron en el programa basado en Mindfulness obtuvieron mejores resultados en aspectos medidos como la ansiedad, depresión, sueño y bienestar.

Finalmente, en otro estudio (Benn et al., 2012) realizado con 32 madres y padres y 38 profesionales de la educación especial, comprobaron la efectividad de un entrenamiento en Mindfulness de 5 semanas, obteniendo como resultado:

- reducción significativa en el estrés y la ansiedad,
- mayor conciencia,

- incremento de la autocompasión,
- crecimiento personal,
- incremento en las habilidades relacionales,
- aumento de empatía,
- mejora de competencias relacionadas con el cuidado.

Pasados 2 meses de la finalización del programa comprobaron que se mantenían los niveles obtenidos de equilibrio emocional y bienestar.

Así, en términos generales, los estudios demuestran que los programas de reducción de estrés basados en Mindfulness:

Mitigan los efectos del estrés en padres y cuidadores de personas con discapacidad del desarrollo. Esto significa (en los términos que utilizamos en apartados anteriores) que los participantes, al final del programa, valoran de manera diferente tanto los factores estresores como los recursos de los que disponen para hacerles frente. En términos de una madre que participó en uno de mis Talleres: “no ha cambiado mi vida, sino la forma como la vivo”.

No podemos olvidar que MBSR es un programa orientado a la gestión del estrés y que, por tanto, tanto los temas que se abordan en el programa como las técnicas que se utilizan están destinadas a conseguir este cambio de visión (indistintamente si los participantes tienen hijos con discapacidad como si no), ese es su punto fuerte.

Mayor aceptación de la situación actual. La aceptación derivada de mindfulness es un tiempo para hacer una pausa, permitir, dejar ser y ver las cosas con más claridad. Es aceptar que, por el momento, las cosas son como son. Tiene que ver con abrazar la vida, no simplemente con tolerarla. Nada tiene que ver con rendirse, puesto que implica cierta acción. Para las familias, esto se traduce en ajustar las expectativas a la realidad del momento presente, tal como es y se consigue a lo largo del entrenamiento cultivando la actitud de no-juzgar que lleva a esta aceptación.

Este es un aspecto muy importante para las familias con hijos con discapacidad, que algunas veces se quedan encallados en sus preocupaciones por lo que pasó, preguntándose por qué, preocupados por el futuro o dando vueltas a lo que hubiera podido ser y no es. Este tipo de pensamiento rumiante les lleva a sentir una gran angustia, incluso estrés. Darse cuenta de cómo funciona pero sobretodo, saber cómo pararlo les ayuda a tener una visión más amplia, real y tranquila de la situación.

De esta manera, también aumenta la tolerancia ante la **incertidumbre**. Que es uno de los factores estresores a los que las familias se tienen que enfrentar (es el tan temido “qué pasará”) y aumenta su capacidad para **manejar comportamientos** problemáticos o disruptivos.

La aceptación también se extiende hacia el hijo con discapacidad y respecto a uno mismo. Hay madres o padres que sin rechazar a su hijo, reconocen que desean que, por ejemplo, su progreso sea mayor, o que vaya más rápido. Mindfulness les ayuda a distinguir entre sus propias expectativas y las posibilidades o el ritmo de su hijo, fundamentalmente porque el entrenamiento les aporta más claridad mental y un espacio para parar y ver.

También es destacable el nivel de aceptación con uno mismo (ingrediente fundamental de la autocompasión). El entrenamiento en Mindfulness es un potente antídoto para mitigar patrones mentales o creencias relacionadas con el perfeccionismo o la autoexigencia. Actitudes que, por otra parte, llevan a muchas madres (especialmente) a sentirse insatisfechas con su rol parental y con ello al agotamiento y al estrés.

Incrementa la autocompasión o amabilidad con uno mismo. La autocompasión es un aspecto muy importante en Mindfulness. Hacernos conscientes, en el momento presente, de que estamos luchando con sentimientos de culpa, desesperación, u otras emociones dolorosas, nos permite responder con amabilidad y comprensión.

Para ello, es necesario un primer paso: darse cuenta y reconocer que “estoy sufriendo”. Esto no es tan fácil entre muchas madres o padres; frecuentemente están tan pendientes de sus hijos con discapacidad que se “desconectan” de sus propias necesidades, emociones y sufrimiento... “si él/ella está bien, entonces yo estoy bien” dicen muchos de ellos. El programa de Mindfulness les ayuda a conectar de nuevo con esas necesidades o dolor (si existe), a darse cuenta de qué emociones predominan para luego, aprender a tratarse con más amabilidad en lugar de ignorarse, juzgarse y criticarse.

La autocompasión significa pues, ser amable y comprensivo cuando nos enfrentamos a nuestros errores personales (que por otro, lado son compartidos por muchas personas).

Queda claro que esta actitud también influye directamente en la valoración que hacen de ellos mismos en relación a su rol parental, reconociendo cuáles son sus limitaciones y valorando sus puntos fuertes. Como padres no lo hacemos todo bien, también cometemos errores. Es necesario dejar de aspirar a ser “padres perfectos”.

Incrementa los recursos psicológicos internos necesarios para activar estrategias de afrontamiento ante situaciones difíciles, aumentando las habilidades necesarias.

Entre estas habilidades destaca la **resiliencia**. Se trata de un factor que ayuda a las personas a afrontar y adaptarse a las situaciones difíciles y estresantes de la vida. Las personas o familias resilientes presentan un alto nivel de adaptación a estas circunstancias.

Ya vimos en apartados anteriores que las familias con hijos con discapacidad tienen varios factores que pueden afectar a esta capacidad de recuperación, tales como la inteligencia emocional, la personalidad y el nivel de estrés. Varios estudios (Jabbari et al., 2016) consideran que la atención plena puede favorecer la flexibilidad cognitiva, reducir los síntomas de estrés y aumentar la resiliencia. Estos autores demostraron que incluso, puede ser un predictor de la capacidad de recuperación (o resiliencia) de las madres y padres con hijos con discapacidad.

La clave está en la capacidad para parar y no reaccionar ante el factor estresante, sino responder de una manera adecuada (esta habilidad se entrena durante el Programa de Mindfulness).

Los participantes también aprenden a ser más conscientes de sí mismos y de sus reacciones, además de aceptar el momento presente sin juzgar. Todos estos aspectos clave favorecen una conducta más adaptativa a la vez que aumenta su resiliencia, evitando el desarrollo de emociones excesivamente negativas (como la culpa, el miedo, la rabia...) que les podrían llevar a la ansiedad y la depresión.

Las familias con discapacidad hacen incontables procesos de adaptación a lo largo de su ciclo vital: pueden aparecer nuevos diagnósticos en el ámbito de la salud de sus hijos (epilepsia, operaciones...), cambio de servicios o de terapias, pérdida de energía para atender a sus hijos. Es de vital importancia pues, que puedan desarrollar las habilidades necesarias para poder afrontar todos estos cambios de manera resiliente y lo más adaptativa posible.

Como hemos visto hasta ahora, un creciente número de investigaciones sugieren que el Programa de Mindfulness Basado en la Reducción de Stress (MBSR) es una intervención eficaz para mejorar las **habilidades de afrontamiento adaptativas**.

Aumento de las habilidades de relación y comunicación como la empatía, la escucha activa... Cuando se escucha con conciencia plena, lo hacemos sin juzgar y con el objetivo de entender, no de responder. Es de esta manera que en Mindfulness ponemos atención en cómo nos comunicamos habitualmente con los demás y a consecuencia de esto cómo mejoran las relaciones.

En el caso de las familias con hijos con discapacidad, cambia la manera como los padres se relacionan con sus hijos, pero también con su pareja (este es un aspecto especialmente importante en las familias). Es una invitación a escuchar al otro y escucharme a mí cuando el otro se comunica (cómo me siento), sin juzgar, sin reaccionar, tomando el tiempo necesario para responder. Atendiendo a la comunicación para estar más en sintonía con sus propias reacciones internas, y para reflexionar de manera más cuidadosa sobre las diferentes situaciones, respondiendo con mayor destreza y calma. Con ello, también se favorece la **resolución de problemas**.

También contribuye a mejorar las relaciones el hecho de que en el entrenamiento favorece la conciencia y la regulación de las emociones, incrementando las habilidades propias de inteligencia emocional.

Aumento de la percepción de Bienestar. Son varios los factores que pueden influir en esta percepción, pero Mindfulness contribuye con el cultivo de actitudes positivas. A medida que los participantes van siendo más conscientes de sus patrones mentales, tendencias emocionales y comportamientos más habituales, son más capaces de suspender la auto-crítica negativa y el pensamiento rumiante. Así, se produce un cambio fundamental en sus experiencias vitales.

Un padre que asistió a uno de mis talleres lo definió como *“es como aprender a saborear de nuevo las pequeñas cosas de cada día. Eso se consigue, simplemente, estando más atento”*.

Es muy significativo que cuando se hace un seguimiento de los efectos del programa, se comprueba que pasados 2 meses de la intervención los participantes han integrado con éxito las técnicas de atención plena en su vida cotidiana y que estas continuaban siendo eficaces para mantener la actitud de atención consciente, percepción de Bienestar, además de mitigar el estrés.

Así, parece que las intervenciones basadas en Mindfulness pueden complementar a las intervenciones tradicionales para la reducción del estrés que actualmente se están utilizando para padres de niños con discapacidades del desarrollo, donde típicamente se abordan aspectos físicos del cuidado, respiro, formación o apoyo social.

6. ALGUNAS REFLEXIONES DESDE LA APLICACIÓN PRÁCTICA.

Después de muchos años de indagar, estudiar y analizar diferentes técnicas y estrategias que ayudaran a las familias con hijos con discapacidad a incrementar su Bienestar y paliar los efectos de los múltiples factores estresantes que tienen que afrontar a lo largo de su ciclo vital, hace tan solo dos años que llegué a Mindfulness.

Al inicio, mi intención era puramente profesional, pero no tardé en darme cuenta que Mindfulness es un estilo de vida, algo que se practica desde el corazón y que es imposible transmitir lo que es de manera teórica o racional. Así que, además de certificarme como instructora acreditada de MBSR, lo más importante es que puedo afirmar que practico Mindfulness (ambas condiciones indispensables para impartir este entrenamiento).

Desde 2016 ofrezco charlas, talleres y cursos dirigidos a familias con hijos con discapacidad. Un ejemplo de estas actividades son los Talleres de 4 horas que he llevado a cabo a través de la **Fundación Bertín Osborne** con el apoyo de la **Fundación Caser** (hasta ahora 6 Talleres en diferentes ciudades de España a los que han asistido más de 500 personas). También he

adaptado el programa MBSR para familias, con una duración de 6 semanas (hasta ahora, he realizado 6 Talleres de estas características en Cataluña).

Así, se han beneficiado cientos de personas hasta ahora y puedo confirmar que los resultados que obtienen son tangibles y se mantienen con el tiempo.

Me gustaría terminar en este artículo, con algunas reflexiones personales que me ha aportado la práctica de estos últimos años.

Descubrí que la imagen de ponerse su propia máscara de oxígeno antes de ayudar a su hijo con la suya, resuena a muchas madres/padres para poder distinguir entre comportamientos egoístas y lo que realmente es cuidar de uno mismo/a. Esta imagen me ayuda a recordarles que son un pilar fundamental para su familia y que no solo está bien, sino que es necesario cuidar su cuerpo, mente y espíritu para poder mostrar su mejor versión como madre o padre.

Este es un punto fundamental para empezar, y muy significativo. Llevamos demasiados años centrando todos los esfuerzos en ofrecer servicios a las personas con discapacidad, dejando a las familias en segundo término. Hemos avanzado mucho en este aspecto, claro está, visibilizando los derechos y necesidades de estas personas a la sociedad, ofreciendo una atención de calidad y prestando apoyos muy diversos e individualizados. Pero algunas familias se han quedado atrás, tomando decisiones, buscando prestaciones, ayudas, información... familias que llevan a sus espaldas una gran responsabilidad y que manejan solas su angustia por si hacen bien o mal, la incertidumbre por la salud, el desarrollo o el futuro de sus hijos, el miedo, la angustia, el cansancio... el estrés.

Es necesario, vista la importancia que tiene su propio bienestar en el desarrollo y bienestar de las personas con discapacidad que atendemos en nuestras entidades y servicios, que nos ocupemos de ellas, que también les ofrezcamos el apoyo que necesitan. Y en este caso, me parece muy importante que incluyamos intervenciones basadas en Mindfulness en los programas que ofrecemos a las familias, orientados a que adquieran habilidades para manejar el estrés al que se enfrentan en un momento u otro de su ciclo vital.

Porque la atención plena puede complementar, de manera muy efectiva, a todas aquellas acciones que emprendamos para empoderar a las familias, hacer que se sientan capaces de educar y atender a su hijo con discapacidad durante toda su vida.

Ya vimos en apartados anteriores que Mindfulness tiene aplicaciones muy prácticas en la vida de las personas, incidiendo directamente en su salud y su bienestar. A modo de resumen:

Cuando practicamos Mindfulness, aumentamos nuestra flexibilidad psicológica: la capacidad de considerar cada situación desde una nueva mirada y de seleccionar una respuesta

que sea coherente con nuestros valores. Para un padre de un niño con discapacidad, esta es la diferencia, por ejemplo, entre gritar para que se detenga una conducta disruptiva y hacer una pausa para considerar las posibles causas o funciones de la conducta y responder de manera más inteligente y efectiva al niño/a con discapacidad.

El aspecto “no crítico” (sin juicios) de la atención plena significa que los padres/madres desarrollan más compasión por ellos mismos en lugar de sentir que es el fin del mundo cuando gritan o se les acaba la paciencia. En su lugar, pueden reflexionar, reparar si es necesario e intentarlo de nuevo.

La atención plena también brinda a los padres de niños con necesidades especiales la oportunidad de tener una visión global de la situación, sin caer en la negatividad ni en verlo todo de color de rosa. A valorar los buenos momentos y a afrontar con más calma los que son difíciles.

La meditación de Mindfulness solo es efectiva cuando se practica diariamente. Eso no significa necesariamente que los padres deban estar plegados en la posición de loto durante una hora al día, pero sí significa que en un programa de Mindfulness, alentamos a los padres a que se reserven un tiempo para practicar diariamente (¡y lo hacen!).

Una de las formas que utilizamos, es entrenarles para que tomen varias “pausas” durante el día en las que se centren en tomar de 5 a 10 respiraciones con los ojos cerrados o la mirada suavizada y conecten con el “ahora y aquí” (¡también lo hacen!). Esto supone un reto muy importante para ellos.

Para muchas madres/padres expertos en tecnología, existen varias aplicaciones en el mercado (algunas de las cuales son gratuitas) que ofrecen contenidos basados en la atención plena y meditaciones guiadas que pueden descargar fácilmente en su teléfono.

Es importante destacar que los mayores beneficios de la atención plena vienen con la práctica (práctica intencional, coherente y estructurada) y que esta práctica no tiene que ser complicada. En definitiva, cuando las familias con hijos con discapacidad practican Mindfulness, hay un antes y un después.

Mindfulness no es pintar mandalas, ni sentarse en un cojín de meditación, no es sentirse siempre bien, ni es aislarse del mundo. Mindfulness es una experiencia transformadora que se inicia desde el corazón y que transforma el cerebro. Es un entrenamiento de la mente.

Como profesionales que trabajamos con estas familias, somos testigos de sus luchas y estamos en la mejor posición para ayudarles a desarrollar una práctica de atención plena que no solo les pueda sostener, sino que también les permita prosperar en sus experiencias como padres y seres humanos.

7. BIBLIOGRAFÍA.

Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*. Vol. 14, nº3, pp. 325-341.

Bazzano, A., Lehrer, D., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E. and Barrett, C. (2013) Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents And caregivers of individuals with developmental disabilities: a community-based approach. Springer Science and Business Media. New York.

Benn, R., Akiva, T., Arel, S., and Roeser, R.W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology*. Advance online publication. doi: 10.1037/a0027537 https://www.researchgate.net/publication/221695627_Mindfulness_Training_Effects_for_Parents_and_Educators_of_Children_With_Special_Needs

Davis, D. and Hayes J. (2011). What Are the Benefits of Mindfulness? A Practice Review of Psychotherapy-Related Research, from the APA journal *Psychotherapy* (Vol. 48, No. 2).

Dykens, E., Fisher, M., Lounds, J., Warren, T., Lambert, W and Miodrag N. (2014) Reducing Distress in Mothers of Children With Autism and Other Disabilities: A Randomized Trial. *Pediatrics-Official Journal of the American Academy of Pediatrics*. The online version of this article, along with updated information and services, is located on the World Wide Web at: <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2014/07/16/peds.2013-3164>

García Corbella, M. (2001) Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca.

Hervás, G., Cebolla, A. y Soler, J. (2016) Intervenciones psicológicas basadas en mindfulness y sus beneficios: estado actual de la cuestión. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Publicado por Elsevier España,

Jabbari, S., Firoozabadi, S. y Rostami, S. (2016) Predicting the Resiliency in Parents with Exceptional Children Based on Their Mindfulness. *Journal of Education and Learning*; Vol. 5, No. 4. Published by Canadian Center of Science and Education.

Kabat-Zinn, J. (2016). Vivir con plenitud las crisis. Como utilizar la sabiduría del cuerpo y de la mente para enfrentarnos al estrés, el dolor y la enfermedad. Ed. Kairós (edición revisada).

Magaldi, D., Park-Taylor, J. (2016). Our students' minds matter: integrating mindfulness practices into special education classrooms. *The journal of special education*. Vol 5(2).

Moreno Eliana, M. (2017) Instrumentos de evaluación y variables de estrés en padres y madres de niños con autismo. Revisión y líneas futuras de investigación para la promoción de salud mental. Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de Córdoba.

Poston, D., Turbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. (2003) Family Quality of Life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, nº4, pp 313-328.

Turnbull, R., Summers J. A., and Poston, D. (2000). Enhancing family quality of life. Through partnerships and core concepts of disability policy. Paper presented at the Eloisa de Lorenzo Family Quality of Life Simposium.

Verdugo, M.A. (2012). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual. INICO. Facultad de Psicología Universidad de Salamanca.

Whittingham, K. (2013) Parents of children with disabilities, mindfulness and acceptance: a review and a call for research. Springer Science+Business Media New York.

Zindel V. Segal, Mark G. Williams y John D. Teasdale (2015) MBCT: terapia cognitiva basada en el mindfulness para la depresión. Ed. Kairós.

SENSIBILIDAD DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA ANTE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

ESTUDIO SOCIOLÓGICO EN TORNO
A UNA ESCALA DE ACTITUDES Y
OPINIONES DE LA POBLACIÓN
GENERAL ANTE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD.

IÑAKI DE MIGUEL GARCÍA

Tábula-V

nnako@telefonica.net

PALABRAS CLAVE

Personas con discapacidad, dependencia, autonomía personal, encuesta investigación sociológica, escala de actitudes.

RESUMEN

Durante el año 2017 se elaboró una investigación de carácter sociológico para la Fundación CASER en la que también contamos con la participación de personal investigador del CERMI y de la ONCE. El objeto del estudio fue conocer la sensibilidad de la población española ante las personas con discapacidad. Para ello se construyó una batería de enunciados en una escala que mostraba la percepción, la actitud y la opinión de la posición de la población general con relación al fenómeno. Se recogen las posturas más bien optimistas, comprensivas, permisivas, pesimistas o restrictivas. El resultado dibuja el retrato del sentir de los españoles sobre cómo han calado las medidas integración e inclusión para las personas con discapacidad. Se levantó una encuesta a nivel nacional con 1.200 entrevistas a población con más de 18 años y se realizó otra fase cualitativa. El resultado del análisis se recoge en un informe con la descripción de los datos estadísticos y la interpretación de los relatos recogidos en los grupos de discusión. Esta es una síntesis del informe que el lector podrá ampliar con la consulta del texto original.

KEYWORDS

Disable people, dependence, personal autonomy, survey, sociological research, scale of attitudes.

ABSTRACT

During the year 2017 a sociological research was prepared for the Caser Foundation in which we also have the participation of researchers from CERMI and ONCE organizations. The object of the study was to know the sensitivity of the Spanish population to people with disabilities. A list of enunciations was built on a scale that showed the perception, attitude and opinion of the position of the general population in relation to the phenomenon. The most optimistic, comprehensive, permissive, pessimistic or restrictive postures are collected.

The result draws portrait of the Spanish feel about how the integration and inclusion measures for people with disabilities have been drafted. A nationwide survey was held with 1,200 interviews with more than 18 years of age and another qualitative research area. The result of the analysis is compiled in a report with the description of the statistical data and the interpretation of the life stories collected in the focus groups. This is a synthesis of the report that the reader will be able to expand with the consultation of the original text.

1. INTRODUCCIÓN.

La dependencia y la discapacidad son hechos relacionados y constantes, por cuanto siempre hay personas que no poseen completa autonomía para valerse por sí mismas en la realización de las tareas cotidianas. La dependencia se explica más bien por el paso de los años en todos los sujetos. La discapacidad tiene que ver también con el paso de los años, pero sobre todo con limitaciones de tipo físico o mental, debidas a la constitución del sujeto, una enfermedad o un accidente. No todas las personas con discapacidad son dependientes a ellas les gusta hablar, más bien, sobre sus capacidades o sus parcelas de independencia. Los distintos grados de dependencia van asociados al nivel de autonomía personal que alcance cada individuo en distintas parcelas de su vida cotidiana. De los cuatro millones de personas con discapacidad que se estiman en España, existe un número elevado que mantienen suficiente autonomía personal para no ser considerados personas con dependencia. Ambos fenómenos tienen en común que el sujeto puede llegar a necesitar ayuda, ya sea de familiares, profesionales o apoyos institucionales. En el caso de personas con discapacidad, no necesariamente precisan de una atención continua que traspase los límites de la lesión que padecen. Cuando se pierde en algún grado la autonomía personal es cuando surge la necesidad de ayuda y se depende de otros, inevitablemente sucede así. El problema se convierte en “social”, por cuanto interviene la necesidad de ayudas públicas. Debe recordarse la paradoja de que el principio de igualdad, esencial en las sociedades democráticas actuales, significa un trato que favorezca a los desiguales.

A medida que la sociedad se va haciendo más compleja, la dependencia y la discapacidad se convierten en problemas sociales por varias razones y circunstancias. Primera, porque su dimensión se amplía al producirse una notable elevación de las tasas de envejecimiento, que es, a su vez, consecuencia necesaria de la menor natalidad y la mayor longevidad. Son dos procesos demográficos que difícilmente se pueden alterar, aparte de que se consideran convenientes o por lo menos son correlativos del progreso general. Segunda, porque la familia actual ya no puede hacerse cargo por sí sola de esa función de ayuda a las personas con dependencia y con discapacidad, tal es el volumen de la necesidad que se demanda. Esa situación se refuerza todavía más por la creciente disposición de las mujeres a trabajar fuera de casa. Ahí es donde aparece la figura del cuidador profesional. La conclusión es que las necesidades que se desprenden de la condición de discapacidad y, en mayor grado, de dependencia, se convierten en un derecho exigible ante el Estado. Ese es el momento en que nos encontramos ahora en España. Añádase la particularidad de que la exigencia del nuevo derecho se hace más firme en el último decenio, justamente el que coincide con una severa crisis económica. Hay una tercera razón por la que el problema social aquí estudiado desde el punto de vista de la opinión adquiere una creciente gravedad. Se trata de una necesidad objetiva que se manifiesta con una exigencia cada vez mayor por parte de la población afectada, y no solo por los individuos, sino por los hogares correspondientes. Todavía queda una cuarta razón por la que esta cuestión adquiere cada vez más relieve. A saber, las tareas nor-

males de la vida cotidiana son cada vez más numerosas y exigentes en un mundo complejo. Solo hay que pensar en la creciente presión para eliminar o mitigar las “barreras arquitectónicas” con el fin de no entorpecer el paso de las personas que han de ir en silla de ruedas. No son las únicas “barreras” que deben salvar las personas con discapacidad y con dependencia. Hay otras virtuales, como los prejuicios y actitudes de la población ante estas situaciones y fenómenos.

Se comprenderá el gran interés que pueda tener ahora la observación sistemática de las opiniones de la población sobre este asunto. Cabe detectarlas en la porción de los hogares que tienen personas con dependencia o con discapacidad a su cargo. Se puede ampliar al resto, pues el problema va a afectar indefectiblemente al conjunto de los ciudadanos, aunque nada más sea como contribuyentes. Es claro que esa ampliación tiene que ver con el hecho de que el asunto que nos ocupa incide sobre una parte sustancial del gasto público. En España no solo funciona un sistema nacional de sanidad (aunque se diga “de salud”), sino que se constituye paralelamente un sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD). Añádase los numerosos programas de ayudas a las personas con discapacidad, cualquiera que sea su edad. Ha llegado un momento en el que no solo se precisa la existencia del Estado de bienestar, sino de lo que podríamos llamar la sociedad de bienestar. La ampliación del concepto implica la idea de solidaridad entre todos los habitantes. De ahí lo conveniente que parece adentrarnos en el estudio de la mentalidad general hacia estos asuntos de la dependencia o la discapacidad. No son una suerte de lujo teórico, sino una necesidad.

Las ideas y conceptos respecto al planteamiento de este problema suelen utilizar connotaciones negativas. Por ejemplo, la noción de la dependencia se asocia a la pérdida de autonomía personal, envejecimiento, depresión, inactividad, incomunicación, aislamiento, soledad, etc. Como puede verse, se trata de una serie de vocablos que implican una consideración un tanto afrentosa de las personas que sufren tales situaciones. Por lo mismo, en el caso de la discapacidad se han ido sustituyendo las tradicionales etiquetas infamantes como *retrasados*, *inválidos*, *lisiados*, *mutilados*, *tullidos*, *tarados*, *subnormales*, *impedidos*, *débiles mentales*, *mongólicos*, etc. La razón es que todas, aunque en principio caritativas, acaban teniendo un punto despreciativo que conduce a la marginación, si no a la exclusión. Una consideración más comprensiva permite canalizar todas esas situaciones como *diferentes* o *especiales*. El término aceptado ahora es el de *personas con discapacidad*, aunque pronto será sustituido por algún eufemismo más neutro, acaso por un acrónimo.

Es una evidencia el hecho de que los humanos son distintos unos de otros respecto a sus capacidades y posibilidades vitales. La dificultad empieza cuando tales diferencias se consideran como obstáculos para desarrollar una vida autónoma o estadísticamente normal según la edad y otras circunstancias biográficas. La sociedad organizada en el llamado *Estado de bienestar* ha dado en otorgar ayudas y estímulos compensatorios para amortiguar los efectos de las situaciones de las personas con discapacidad o dependencia. A partir de esa posición, empezamos a hablar de problemas sociales.

Para que se complete el proceso de ayuda institucional o familiar es necesario que se contemplen al menos estas tres condiciones:

- Que el Estado, los centros asistenciales o las familias habiliten medios suficientes para las necesidades de las personas con discapacidad o con dependencia.
- Que los sujetos en estas situaciones se hallen dispuestos a aprovechar bien las ayudas ofrecidas.
- Que la sociedad en general supere los prejuicios negativos que puedan subsistir y que son de difícil erradicación.

El prejuicio negativo más insolidario es que el sujeto de alguna forma de discapacidad o dependencia tiene la culpa. En la práctica, no es necesario llegar tan lejos. Bastará con la idea de que en tales situaciones lo mejor es aislar a los sujetos que las padecen. No comprender su realidad tal y cómo ellos la viven es suficiente para alejarlos de la normalidad.

Son suficientes las investigaciones sobre los dos primeros puntos del enunciado anterior. Sin embargo, son raras las que se refieren al tercer punto. Ese hueco es precisamente el que trata de rellenar el presente estudio a través de la encuesta. Visto su carácter exploratorio, se comprenderá que se plantee inicialmente con una intención descriptiva. Aun así, se propone ir un poco más allá de la exposición de las encuestas al uso. Con ese propósito, en este texto se van a analizar las relaciones que puedan existir entre algunos datos biográficos de los entrevistados y sus opiniones, y más específicamente sus prejuicios positivos o negativos. Es decir, no interesa solo el cuánto de los fenómenos investigados, sino el cómo y, eventualmente, el por qué. Es la mejor manera para poder anticipar los posibles obstáculos que todavía levanta la sociedad española para el tratamiento de la discapacidad o la dependencia como problemas sociales. En el más liviano de los supuestos, casi todas las personas acaban encontrándose con una situación de dependencia en mayor o menor grado, simplemente por el paso de los años. Luego el problema no debe tratarse como una suerte de marginación o de exclusión social de ciertos colectivos.

Existe una conexión muy estrecha entre las dos caras del problema, la dependencia y la discapacidad. Se puede hablar de la dependencia en un sentido amplio, que envuelve las distintas formas de discapacidad. Lo fundamental es el hecho de que una persona con dependencia necesita la ayuda de otra o de otras, con carácter permanente o por lo menos continuado, para ejercitar las tareas cotidianas de la vida cotidiana. En una sociedad tradicional, esas obligaciones corrientes eran contadas y se desarrollaban mayormente en el domicilio. No es el caso actual, donde se ha expandido la movilidad espacial y se crean nuevas necesidades de acción en el trabajo y en los ocios. De forma operativa se han establecido criterios objetivos para establecer ese gradiente de dependencia o discapacidad aplicable a cada persona. Ese proceso, llamado de “valoración”, se lleva a cabo por los funcionarios del Estado y facultativos en cada comunidad autónoma y municipio. La cuestión práctica no está en la

claridad de tales procesos evaluativos, sino en la eficiencia de los expedientes. Debe pensarse que afecta en cada región a cientos de miles de personas, muchas veces en situaciones harto precarias, con una expansión continua de la necesidad de relacionarse.

La terminología convenida es que la atención a la dependencia y a la discapacidad se concrete en “cuidados a largo plazo”. Es un eufemismo para no tener que enfrentarnos con la dura realidad de que en muchos casos se trata realmente de “cuidados de por vida”. La dureza es también presupuestaria, al haber aumentado la longevidad por encima de todas las previsiones. La eficiencia general del sistema sanitario se demuestra precisamente en el dato de la ampliación de la longevidad o años de vida media a partir de los 65 años. Se trata de un límite convencional que también podría alterarse. Luego la dependencia en sentido estricto podría verse como un riesgo inevitable del progreso en todos los órdenes.

Con frecuencia, al referirse a las personas con discapacidad o dependencia, se reitera el término “problema”. Efectivamente, se trata de una preocupación colectiva, del Estado y de los interesados y sus familias. Pero, examinando la cuestión en términos objetivos respecto al pasado, el tal “problema” es en parte consecuencia de un cierto éxito social y particular. A saber, muchas de las personas en las situaciones descritas lo son porque han sobrevivido gracias a los recursos que proveen el Estado, la sociedad y las familias respectivas. Es decir, en las generaciones anteriores el “problema” no destacaba tanto, simplemente porque la mortalidad era elevada. Como es lógico, afectaba de modo especial a las personas que hoy consideramos con discapacidad o con dependencia. Ambos términos son negativos, por convencionales, pero se trata de muchos individuos que en épocas anteriores habrían perecido o se habrían resignado a una vida de reclusión. Digamos que hemos transitado desde la concepción de un “problema” a la comprensión de un “fenómeno”, derogando el carácter más despectivo del primer término.

Las paradojas no terminan aquí. El hecho del reciente aumento de la longevidad (no solo de la expectativa de vida al nacer) hace que una población cada vez más envejecida presente más casos de discapacidad y dependencia. La mentalidad colectiva ha cambiado, hasta el punto de que la necesidad de una vida autónoma o plenamente activa para las personas con dependencia se muestra cada vez más exigente.

La literatura oficial o privada sobre el problema de la dependencia y la discapacidad reboza de datos y observaciones de suma utilidad. Pero con frecuencia superpone el deber ser con la realidad, los proyectos con la ejecución de los mismos. Tales sesgos son naturales y previsibles. Bueno será compensarlos con las opiniones de la población, que tampoco serán objetivas, pero sí más próximas a la realidad. El análisis de los datos de la encuesta que sigue nos ayudará a perfilar mejor el punto de vista de la demanda social en este terreno. Se trata de un campo de por sí bastante difuso que es necesario delimitar.

La atención a las personas con dependencia y a las personas con discapacidad en España es un capítulo reciente del Estado de bienestar. Tal novedad se traduce en un exceso retórico y en el continuo desbordamiento de las necesidades insatisfechas. Todo ello se manifiesta en el derroche de palabras con mayúscula y de acrónimos. Ha sido una mala suerte que la culminación de ese aspecto tan innovador de los servicios sociales haya coincidido en España con el enorme quebranto colectivo de la crisis económica sobrevenida durante la última década. Esa circunstancia ha propiciado que la literatura sobre dependencia y discapacidad se reduzca prácticamente a los aspectos médicos, sociales, jurídicos y económicos. Así se han orillado los factores psicológicos, sociológicos y antropológicos. Este estudio intenta remediar un poco un desplazamiento científico tan acusado; explicable, desde luego, por razones de urgencia.

Se sabe bastante sobre lo que prescriben los expertos o los legisladores respecto a lo que *debe ser* la ayuda a la dependencia y a la discapacidad. Es hora de indagar esta otra cara de la realidad: las opiniones de la población general y, en especial, las que se manifiestan como prejuicios positivos o negativos.

1.1.Método.

Las encuestas al uso no suelen analizar al detalle los datos que hemos pretendido abordar en este informe y revelan una sospechosa complacencia con la política de ayudas a las familias con individuos con dependencia a su cargo. Tampoco queda muy clara la distinción entre usuarios y no usuarios de tales ayudas o servicios. Por lo menos se evidencia que en los últimos tramos de la vida se generaliza la situación de dependencia. Así pues, se supone que el usuario o su familia han colaborado antes con su esfuerzo al bienestar general. Por eso resulta de gran interés recopilar las opiniones de la población adulta sobre este particular. Nótese que en España la unidad del hogar (la familia como unidad de decisiones económicas y como núcleo de afectos) mantiene una gran fortaleza. Sin embargo, tampoco hay que idealizarla. Los lazos familiares tan envolventes pueden originar, por eso mismo, intensos y prolongados conflictos. No son de menor cuantía los que se originan por la obligación de prestar ayuda a las personas con discapacidad y/o con dependencia.

La consulta a la población es un correlato necesario del principio de la atención a la dependencia y la discapacidad que se centra cada vez más en los individuos afectados. Es un movimiento paralelo al que tienen muchas empresas al sentir la necesidad de conocer las apetencias de los consumidores, lo que lleva a realizar continuos estudios de mercado. En este caso el equivalente consiste en observar con detalle lo que piensa la población sobre las personas con dependencia y las personas con discapacidad.

La investigación que sigue representa un modesto intento de aproximación a la imagen que tiene la población adulta española (fundamentalmente urbana) sobre el fenómeno de las

personas con dependencia y las personas con discapacidad. Como se verá en seguida, no basta con proporcionar los resultados totales a las preguntas de la encuesta. Es mucho más interesante intentar explicar las opiniones que se manifiestan y qué tipos de personas mantienen unas u otras actitudes.

Una encuesta promovida por la Fundación Caser en 2010 estima que alrededor de un 30% de los hogares españoles registran al menos una persona en situación de dependencia (Véase Antonio Flores Alba, “La práctica de la dependencia en los ciudadanos españoles, año 2010”, *Actas de la dependencia*, 01, marzo 2011, 92-103). El cálculo puede oscilar mucho, al tratarse de un concepto difuso. Pero demuestra que no estamos ante una situación típica de marginación. Los casos de dependencia afectan fundamentalmente a personas mayores, sobre todo mujeres. El sistema más común de ayuda es a través de una persona ajena al hogar que acude al domicilio de la persona con dependencia. Solo el 31% de esos cuidadores poseen una titulación profesional. Se detecta un cierto rechazo de la atención que proporcionan de manera interna las residencias.

Según la Ley de Dependencia de diciembre de 2006, la prestación económica por cuidados en el medio familiar se considera como una medida excepcional. Sin embargo, la realidad ha sido que esa fórmula se ha convertido en la más general. La razón es que los servicios públicos de asistencia se han visto desbordados por los recortes de los gastos públicos durante el último decenio de crisis económica. Otra causa indirecta del malestar es que la aceptación del sistema de prestación económica tiende a reforzar el grupo familiar. Eso es así en el momento en el que el desempleo se generaliza y se aleja también de la idea de marginación de este tipo de labores. La prestación económica a la dependencia o discapacidad se considera como un ingreso más del hogar, junto a la pensión, la indemnización por despido, la beca o el paro. En ciertos casos se añaden las remuneraciones que se obtienen por las actividades “sumergidas”, aunque este rubro sea casi imposible de averiguar.

La casualidad histórica hizo que la Ley de Dependencia se promulgase en el ápice de una fase de bonanza económica. Unos pocos meses después irrumpe una grave crisis económica, de la cual los españoles todavía no han salido del todo. Tal circunstancia hizo que los propósitos legislativos tropezaran con los inevitables recortes del erario. Lo cual precipitó una gran frustración en los hogares que esperaban recibir unas ayudas algo más generosas.

La crisis económica obligó a matizar mucho la generosidad inicial de los servicios públicos para atender las situaciones de dependencia o discapacidad. Ese era el modelo escandinavo, que resulta muy oneroso para el Fisco en un momento en el que se imponen fuertes recortes en los presupuestos públicos. En consecuencia, se contempla otra vez al modelo tradicional en el que se complementan las prestaciones públicas con la colaboración de los hogares. Se revitalizan, además, las ayudas de las organizaciones no lucrativas, el sector de los seguros privados y los sistemas de copago.

Tampoco debe verse una radical contraposición entre la atención a la discapacidad y la dependencia por parte de las familias frente a las instancias organizativas. Hay muchos elementos de convergencia entre los dos modelos. Por ejemplo, en ambos destaca el papel de las mujeres como cuidadoras, que en la España del siglo XXI se ha visto favorecido por la inmigración extranjera masiva. El resultado paradójico de este sistema mixto, público y privado, es que ha propiciado un cierto aumento del número de empleos. Por otro lado, la formación no estaba preparada para atender un número masivo y creciente de cuidadores profesionales. Por eso ha habido que desarrollar la nueva especialidad de atención sociosanitaria como una variante de los auxiliares de Enfermería. De nuevo se refuerza el carácter femenino de tales dedicaciones.

Como puede verse, el mundo de la dependencia y la discapacidad se halla repleto de cambios, novedades y paradojas. Razón de más para que nos aprestemos a ver qué opinan los españoles sobre estas cuestiones. La investigación cuantitativa y cualitativa aquí desarrollada es solo un punto de partida. El análisis que sigue se va a centrar en un aspecto poco estudiado, pero relevante: los prejuicios y actitudes positivas y negativas que existen respecto al fenómeno de la discapacidad y la dependencia.

La encuesta plantea, primero, el reconocimiento del hecho social de la *discapacidad*, visto por la sociedad española a la altura de 2017. En un sentido amplio se hacía ver a los entrevistados el hecho de que *“por discapacidad entendemos las deficiencias (físicas, psíquicas, sensoriales o mentales) y las limitaciones de las actividades y las restricciones de la participación en situaciones vitales”*. Los entrevistados entendían perfectamente que, en un sentido amplio, se trataba de las personas con algún tipo de limitación y/o lesión física, mental o sensorial, o de aquellas que encuentran dificultades para su desenvolvimiento, derivadas de barreras en la construcción del medio social y/o cultural.

2. RESULTADOS.

Para la realización de la investigación se ha diseñado una encuesta mediante un cuestionario cerrado que se puede consultar al final de este informe y se han llevado a cabo dos reuniones de grupo con personas con discapacidad. Hemos elaborado un cuestionario estructurado con preguntas cerradas (ver anexo) para encuestar a 1.200 personas según una muestra que recoge a población general, mayores de 18 años residentes en el territorio nacional. Las entrevistas se han realizado en todas las comunidades autónomas en una selección de municipios urbanos de más de 10.000 habitantes. El error muestral alcanza el +/- 2,85%. La realización del trabajo de campo de la encuesta y de las dos reuniones de grupo dentro de la fase cualitativa tuvo lugar durante todo el mes de junio de 2017.

El cuestionario recoge una parte central con una escala de actitudes en las que los entrevistados podían mostrar su opinión favorable o desfavorable (“de acuerdo” o “en desacuerdo”)

con cada uno de los 25 enunciados que les planteábamos. Se trata de una batería de variables que recoge la valoración personal en tres aspectos determinantes sobre el fenómeno de las personas con discapacidad:

- Capacidades y competencias.
- Derechos, libertades e igualdad de oportunidades.
- Postura personal.

El método de investigación cuantitativa se basa en el análisis multivariable en el que se interpretan los resultados de la escala de actitudes según el comportamiento de otras variables independientes. Se trata de conocer qué tipologías humanas responden a según que posturas, actitudes u opiniones. Tenemos en cuenta no solo el sexo, la edad o el nivel de estudios de los entrevistados sino variables de clasificación socioeconómicas (con relación a su entorno más cercano) y las individuales, la esperanza de vida o las expectativas de salud y de cuidados en el proceso de envejecimiento. El informe, que aquí recoge las conclusiones más relevantes, también incluye la interpretación de los testimonios recogidos en la fase cualitativa de la investigación. Existe un contrapunto entre la percepción de la población española sobre la vida de las personas con discapacidad y la que los propios afectados viven en primera persona. El estudio está dirigido a profundizar en la sensibilidad de la población general y conocer los detalles de algunos de esos contrastes.

Nada menos que el 57% de los entrevistados dicen conocer a alguna persona con discapacidad. Si la proporción pudiera parecer exagerada, téngase en cuenta que los sujetos que padecen alguna discapacidad se hacen actualmente muy visibles. Si bien en la sociedad tradicional muchas de las personas con discapacidad permanecían recluidas en sus casas o en instituciones totales, hoy se muestran cada vez más en la calle y en los lugares públicos. Algo parecido sucede simplemente con muchas personas (muy) mayores, consideradas como dependientes de cuidados continuos. De ahí que, por ejemplo, se exija la superación de las llamadas “barreras arquitectónicas” en muchos edificios, de modo especial en los públicos.

En la población general, y especialmente en las mujeres, son los jóvenes quienes dicen conocer más a alguna persona con discapacidad. Las diferencias entre los extremos son bastante llamativas: 68% de conocimiento en el caso de los varones jóvenes y el 47% en el de las mujeres mayores (con más de 65).

Téngase en cuenta que la encuesta se refería a los municipios de más de 10.000 habitantes, que son los que concentran la mayor parte de la población española. Pues bien, en ese amplísimo estrato que podríamos considerar “urbano”, la proporción de los que conocen, de modo general, a alguna persona con discapacidad presenta una gran oscilación, siendo del 51% en las localidades de menos de 50.000 habitantes y del 75% en las de más de un millón de empadronados.

Los entrevistados que se consideran más optimistas (viven mejor que los padres, hijos, amigos u otros españoles) elevan decisivamente el porcentaje de conocimiento de personas con discapacidad. Nótese los extremos: el 68% de los que viven mejor que el resto de los españoles, frente al 48% de los que viven peor que sus padres. Empezamos a sospechar que el fenómeno de la discapacidad en su sentido amplio no es tan marginal estadísticamente como se suele suponer usualmente. Su percepción tiene mucho que ver con las circunstancias biográficas o de posición social del observador.

La expectativa de terminar como personas con dependencia en una residencia es máxima en la tipología que hemos denominado como los “acomodados” (59%). Son los que viven mejor que los padres y que el resto de los españoles. El porcentaje mínimo corresponde a los que se han designado como “marginados” (37%). Son los que dicen vivir peor que los padres y que el resto de los españoles. Estos datos corroboran la sospecha de que ya no se sostiene del todo la imagen tradicional de la residencia de ancianos como símbolo de la beneficencia para las clases modestas. Más bien sucede lo contrario, las residencias se perciben como un bien de consumo que requiere cierta posición económica para alcanzarla, se convierte en una especie de privilegio. Lo que no significa que se trate de un deseo sino de una forma de encarar el futuro. Digamos que se desprende la impresión de que el paso por una residencia no supone un deterioro en la calidad de vida.

Las opiniones que expresan la población general no suelen ser tan elaboradas o racionales como las que tratan exponer los expertos o los científicos. Muchas veces se apoyan en una creencia apriorística, normalmente basada en emociones, experiencias, gustos o temores. A veces, el desconocimiento de esta realidad social favorece contar con una impresión que se aleja de la experiencia real de las personas con discapacidad, sus necesidades, derechos y condiciones especiales. Esos comportamientos derivan en los *prejuicios*, que suelen darse más bien en materias controvertidas, como es en este caso los sentimientos hacia las personas con discapacidad.

Encontraremos un contraste acusado entre la percepción de la población general ante el mundo de las personas con discapacidad y lo que los propios afectados viven día a día. Será interesante apreciar los detalles de fricción, de disonancia a la vez que los de proximidad o conexión. Básicamente, las diferencias se producen no tanto por la falta de sensibilidad como la carencia de conocimiento o experiencias directas personales. Veremos con detalle estas discordancias en la sociedad española.

El contraste entre los resultados cuantitativos y los cualitativos pone el foco en los asuntos más sensibles en los que hay diferencias o aproximaciones entre el sentir de las personas con discapacidad y cómo los perciben el resto de españoles.

Los prejuicios suelen ser resistentes a los intentos de eliminarlos, o al menos atenuarlos, cuando la sociedad los considera perjudiciales para la convivencia. No hay que fijarse solo en la dignidad de las grandes ideologías. Basta con recordar lo difícil que resulta alterar los hábitos horarios o las costumbres que seleccionan o rechazan ciertos alimentos. En tales casos las preferencias constituyen prejuicios, aunque sean encubiertos, que apelan al sentimiento y a la conservación de la herencia cultural.

Los prejuicios negativos (aversión, rechazo, desprecio, etc.) se mantienen sin cuestionarlos porque constituyen factores preventivos ante posibles conflictos. Sin embargo, no se puede ocultar que los prejuicios negativos son también formas de agresión encubierta contra grupos que se consideran potencialmente hostiles, por el hecho de ser diferentes. La agresión mínima puede ser la de mantenerse a distancia del grupo perjudicado para “evitar problemas”. Se trata de justificar comportamientos que no se consideran socialmente aceptables.

En la tabla 1 se listan ordenadamente los 25 enunciados que hemos construido en nuestra escala de actitudes ante las personas con discapacidad. Al lado de cada uno se sitúa el porcentaje de acuerdo a la opinión que suscita cada uno, criterio que ha servido para ordenarlos en el análisis. A cada uno de ellos se le asigna una etiqueta para facilitar su manejo, de por sí algo dificultoso. Conviene repasar cada una de las frases junto con esa palabra para familiarizarse con la estructura de las preguntas. El orden en que estuvieron formulados cada uno de los planteamientos figura en el cuestionario que se puede consultar al final de este informe.

Tabla 1. Dimensiones del prejuicio. A favor o en contra de las personas discapacitadas en su amplio sentido.

| ENUNCIADOS (ordenados por el % de acuerdo) | % DE ACUERDO CON CADA ENUNCIADO |
|---|---------------------------------|
| 1) Igualitarismo: Las PD deberían tener las mismas opciones y oportunidades que los demás para acceder a un empleo. | 85 |
| 2) Cercanía: Permitiría a mis hijos aceptar una invitación con de las PD en una actividad lúdica. | 81 |
| 3) Diferenciación: En las PD hay algo en su carácter que las hace diferentes. | 80 |
| 4) Sensibilidad: Me considero sensibilizado con el mundo de las PD. | 80 |
| 5) Respeto: Las PD deben poder casarse o tener hijos. | 79 |
| 6) Integración escolar: Los niños discapacitados deben estudiar en colegios con los demás niños. | 72 |
| 7) Amistad: Podría tener un amigo discapacitado (o ya lo tengo). | 72 |
| 8) Participación: Podría ser voluntario con las actividades de las PD. | 69 |
| 9) Simpatía: Las PD en muchas ocasiones tienen un sentido del humor admirable. | 67 |
| 10) Reduccionismo: Lo más adecuado es asignar a las PD tareas sencillas y repetitivas en su trabajo. | 67 |
| 11) Aceptación: Es frecuente que las PD hayan aceptado completamente la condición en que se encuentran. | 65 |
| 12) Igualdad: Las PD sin lesiones cerebrales tienen el mismo grado de conciencia y atención que cualquier otro. | 64 |
| 13) Dignidad profesional: El nivel de competencia que alcanzan las PD es independiente de la condición discapacitado. | 50 |
| 14) Estigma político: Hay casos especiales de PD en los que habría que impedirles votar. | 45 |
| 15) Descalificación: Las PD no pueden desarrollar un trabajo con calidad comparable al resto de personas. | 42 |
| 16) Incomunicación: Aunque puedan trabajar con destreza, las PD siempre tendrán dificultades para comunicarse con otros. | 41 |
| 17) Estigma económico: Habría que impedir o evitar que las PD pudieran solicitar créditos en bancos. | 36 |
| 18) Resentimiento: Muchas PD están resentidas con otras que no lo son. | 36 |
| 19) Estigma genésico: Debe haber leyes para evitar que las PD puedan tener hijos. | 27 |
| 20) Distanciamiento: En mi trabajo actual, no me gustaría tener que relacionarme con PD. | 27 |
| 21) Rechazo: No me gustaría que mi hijo tuviera una pareja con algún tipo de discapacidad. | 26 |
| 22) Discriminación: Prefiero no estar en el mismo ambiente donde haya personas discapacitadas. | 24 |
| 23) Ocultamiento: Si tuviera (o tiene) algún familiar discapacitado evitaría comentarlo. | 24 |
| 24) Infantilización: Es normal que las PD se comporten como niños, que tengan mentalidad infantil. | 24 |
| 25) Aislamiento: Cuando hay un niño discapacitado en clase los demás | 21 |

Fuente: Elaboración propia.

Considerando los resultados, el porcentaje máximo (85%) se asigna al “igualitarismo” (*las personas con discapacidad deben tener las mismas opciones y oportunidades que los demás*). El mínimo (21%) corresponde al “aislamiento” (los escolares personas con discapacidad deben estar en una clase aparte). El margen entre el 21% y el 85% es suficientemente amplio como para indicar que, efectivamente, se trata de dimensiones muy distintas del prejuicio. Todas ellas se manejan para lograr un mínimo de comprensión válida del problema. A su vez, esos mismos datos generales nos señalan que nos encontramos dentro del margen de proporciones aptas para que el análisis produzca conclusiones válidas.

El orden convencional de mayor a menor aceptación de los resultados no parece aleatorio, como en principio se podría suponer. La prueba es que los primeros doce enunciados con los que se sienten acordes los entrevistados aparecen con la redacción gramaticalmente positiva. En cambio, los trece siguientes, los que reciben un apoyo minoritario, mantienen un formato más bien negativo. Conviene retener que esa distinción entre los dos bloques se corresponde con la interpretación aquí expuesta, pero su signo (positivo o negativo) se ha señalado previamente. Por tanto, se desprende una primera conclusión. Curiosamente, la distribución de las 25 dimensiones se reparte equitativamente: la mitad reflejan un prejuicio positivo o neutro y la otra mitad de carácter negativo. En la primera mitad los porcentajes de estar de acuerdo con el enunciado superan el 50% y sucede lo contrario con la otra parte de la tabla. Esta batería de preguntas no se construyó previendo que pudiera ocurrir así, el resultado se ha obtenido de forma espontánea y aporta una riqueza interpretativa inusual. Esto no significa ni que los resultados sean “verdad” o “mentira”, correctos o incorrectos. Sencillamente, hay que leerlos de manera independiente y buscar las explicaciones de cada comportamiento.

Si tomamos el enunciado número 10 sobre el reduccionismo apreciamos que uno de cada tres consultados (67%) considera que *“hay que asignar tareas sencillas y repetitivas en su trabajo”*. Este ejemplo nos sirve para ver cómo un enunciado positivo puede contener un resultado de exclusión. Solo un tercio de la población estaría abierto a reconocer que las PD (en adelante, “persona/s con discapacidad”) pueden realizar cualquier tipo de tarea que su propia discapacidad no le impida. Los más jóvenes son algo más comprensivos (59%) respecto a este reduccionismo frente a las más mayores (71%). Iremos viendo cómo influye la edad y el sexo, entre otras variables. Si seguimos observando la percepción reduccionista según el nivel de estudios, el porcentaje que se adhiere a este prejuicio asciende al 89% cuando no han recibido estudios. Los prejuicios negativos se acentúan al disponer de menos acceso a la información, de estar menos formado y permeable al conocimiento. Sin embargo, sorprende el dato que no discrimina el hecho de conocer o no a alguna persona con discapacidad directamente, la opinión es similar en ambos casos. Lo que sí nos aporta más información es la expectativa de vida. Si son varones y piensan vivir menos de 90 años, son más proclives a pensar que las PD deberían hacer estas tareas sencillas, al revés que en las mujeres, que toman esta postura con más nitidez si contemplan una esperanza de vida

mayor. Si comparamos esta opinión respecto a la calidad de vida global, las personas mejor situadas cuando se comparan con otros, suponen el porcentaje más alto de la escala en este prejuicio.

Otro enunciado positivo que refleja un cierto grado de exclusión por *diferenciación* es precisamente el enunciado número tres: *en las PD hay algo en su carácter que les hace diferentes*. Insistimos en que no se trata de si es cierto o no. La mayoría de los españoles se unen para considerar que las PD no son iguales que ellos (80%). Es posible que se haya logrado, y se ha hecho, un elevado grado de concienciación de la posición de las PD en la sociedad. Si bien hay una posición clara en calificarles como personas diferentes. Resulta llamativo que este porcentaje sea igual que el de los que se declaran su *sensibilidad* (enunciado 4) con el mundo de la discapacidad. Esta altura del resultado porcentual contrasta con la cuarta parte de los que auspician ciertas acciones de exclusión. En ellas entrarían, como formas negativas, el *rechazo*, la *discriminación*, el *ocultamiento* y la *infantilización*. Se trata de varios de los indicadores que menos apoyo cuentan entre los entrevistados y reforzarían la posición más empática con el mundo de la discapacidad. La lectura tiene varias interpretaciones, la mayoría de la población se considera sensibilizado con las PD y aún hay más de una cuarta parte de la población que admite abiertamente ciertas actitudes de rechazo con este colectivo. El porcentaje de rechazo no debe de considerarse demasiado bajo debido a que se trataría de una postura algo vergonzante al reconocer esta posición negativa y aparentemente no muy solidaria. Hay que atender a qué vectores se refieren con estas actitudes menos favorables: *rechazo en las parejas mixtas para nuestros hijos, no compartir ambientes con PD, ocultación de las PD u opinión de que las PD se comportan como niños*. El ocultamiento se acentúa en personas con menos estudios, cuando dicen conocer a alguna PD o especialmente en varones.

Tabla 2. Sentido de los enunciados del prejuicio.

| ENUNCIADOS (*) | SENTIDO DE LOS ENUNCIADOS DEL PREJUICIO | | | |
|------------------------------|---|--------------------|-----------------|-------------------|
| | % de acuerdo | sentido gramatical | sentido anímico | tipo de enunciado |
| 1) Igualitarismo (8) | 85 | + | Pr | O |
| 2) Cercanía (10) | 81 | + | Pr | A |
| 3) Diferenciación (15) | 80 | = | C | P |
| 4) Sensibilidad (24) | 80 | - | Op | A |
| 5) Respeto (9) | 79 | - | Pr | O |
| 6) Integración escolar (14) | 72 | - | C | O |
| 7) Amistad (19) | 72 | - | Op | A |
| 8) Participación (21) | 69 | - | Op | A |
| 9) Simpatía (16) | 67 | - | Op | P |
| 10) Reduccionismo (1) | 67 | - | C | O |
| 11) Aceptación (17) | 65 | - | C | P |
| 12) Igualdad (4) | 64 | - | Op | A |
| 13) Dignidad profesional (3) | 50 | - | Op | P |
| 14) Estigma político (11) | 45 | - | R | O |
| 15) Descalificación (6) | 42 | - | Ps | A |
| 16) Incomunicación (5) | 41 | - | Ps | A |
| 17) Estigma económico (12) | 36 | - | R | O |
| 18) Resentimiento (22) | 36 | - | Ps | P |
| 19) Estigma genésico (13) | 27 | - | R | O |
| 20) Distanciamiento (25) | 27 | - | R | A |
| 21) Rechazo (25) | 36 | - | R | A |
| 22) Discriminación (20) | 24 | - | R | O |
| 23) Ocultamiento (23) | 24 | - | Ps | O |
| 24) Infantilización (2) | 24 | - | Pr | P |
| 25) Aislamiento (7) | 21 | - | Ps | A |

* ordenados por el "% general de acuerdo" con cada uno

Sentido gramatical:

- positivo (+)
- neutro (=)
- negativo (-)

Sentido anímico:

- optimistas (Op)
- comprensivos (C)
- permisivos (Pr)
- pesimistas (Ps)
- restrictivos (R)

Tipo de enunciado:

- percepción (P)
- actitud (A)
- opinión (O)

Fuente: Elaboración propia.

La diversidad de enunciados lo es también por el sentido que acompaña a la redacción de los mismos (tabla 2). De manera que hemos clasificado el grueso de los enunciados según diversos criterios que nos ayudan a comprender el posicionamiento de la opinión de los entrevistados. Le damos sentido a tres clasificaciones: gramatical, anímica y según el tipo de enunciado.

El sentido gramatical, desde un punto de vista literal, desprende tres tipos de enunciados según se entiendan como positivos, neutros y negativos. Resulta elocuente que en la redacción de cada una de las oraciones no se contó con una hipótesis que pudiera desprender una distribución tan homogénea. La mitad de la batería se sitúa en una zona más bien positiva y la otra en el otro extremo negativo. Lo que nos da a entender que esta polarización responde claramente a una posición favorable en los enunciados más benévolos y más distante cuando se trata de actitudes más exclusivas. La conclusión inicial apunta a cierto grado elevado de sensibilización e implicación con las personas con discapacidad. Posiblemente, las posiciones más rígidas y críticas se asocien también a cierto grado de desconocimiento del fenómeno.

Así, según el sentido anímico, los hay **optimistas** (*sensibilidad, amistad, participación, simpatía, convivencia y competencia*). Casi todos ellos reciben un alto grado de acuerdo, la mitad o más de las respuestas. Se añaden los **comprensivos** (*comprenden diferenciación, integración escolar, realismo, y aceptación*), todos ellos también con una elevada proporción de acuerdo. Los **permisivos** forman una categoría heteroclita (*igualitarismo, cercanía, respeto, infantilización*). Reciben niveles muy distintos de acuerdo. Se añaden los **pesimistas**, todos ellos con grados de aceptación modestos (*descalificación, incomunicación, resentimiento, ocultamiento, aislamiento*). Por último, hay lugar para un conjunto aún más negativo: los **restrictivos** (*estigma político, estigma económico, estigma genésico, distanciamiento, rechazo, discriminación*). (Recuérdese que en la tabla 1 pueden verse las definiciones operativas). Ahora está todavía más claro que los enunciados “restrictivos” reciben escasos apoyos por parte de los entrevistados.

Cabe todavía un tercer criterio clasificatorio, al entender que las 25 actitudes o prejuicios pueden ser de **percepción, actitudes u opinión** según el tipo de enunciado. Las tres categorías oscilan aleatoriamente a lo largo de los 25 enunciados cuando se ordenan por el grado de apoyo que reciben. No es un criterio taxonómico muy nítido, puesto que algunas formas de percepción de la realidad esconden opiniones manifiestas o actitudes más o menos generales o latentes.

A estas alturas ya sabemos que las variables descriptivas típicas, como son el sexo y la edad, contienen un alto nivel explicativo de las posibles variaciones de los porcentajes de acuerdo. La razón para ese gran poder de predicción se apoya en que son variables naturales (no se pueden cambiar fácilmente o sin trampas) y afectan a toda la población. En la sociedad española actual se ha conseguido una gran equiparación en los derechos y las

posiciones sociales de los varones y las mujeres. El hecho novedoso, por ejemplo, es que en la población de estudiantes universitarios hay más mujeres que varones. Sin embargo, esa equiparación no quiere decir que desaparezca el condicionamiento del sexo para pensar o comportarse de una u otra forma.

De modo general está muy claro que las mujeres dan porcentajes más altos de acuerdo con los enunciados del prejuicio que hemos calificado como “positivos”. Véase, por ejemplo, el contraste entre el 86% de mujeres que están de acuerdo con la *sensibilidad*, frente al 72% de los varones. O también, la disparidad entre el 74% de las mujeres acordes con la *participación*, frente al 62% de los varones.

Es todavía más nítido que en los enunciados negativos destacan los varones (sobre las mujeres) por manifestar porcentajes más elevados de acuerdo. No hay más que comprobar los siguientes manifiestos contrastes con diez o más puntos de diferencia entre uno y otro sexo. El 40% de los varones se sienten próximos al *resentimiento* (*las personas con discapacidad están resentidas*), frente al 33% de las mujeres.

Hay que insistir en un matiz sorprendente: no son los individuos con estudios universitarios los más propicios a emitir prejuicios positivos, sino por lo general los que se clasifican como estudios medios. Véase el caso de la *integración escolar*, auspiciada por el 72% de la muestra. Habrá que congratularse por una proporción tan elevada de españoles que se muestran partidarios de que “*los niños con discapacidad deben estar con los demás en los mismos centros escolares*”. Seguramente habría que conceder una parte de ese acuerdo a los que saben que es lo que hay que decir en estos tiempos en los que impera el “buenismo” y “lo políticamente correcto”. No es posible establecer con estos datos de encuesta el ajuste correspondiente. Pero lo que se puede estimar con seguridad es la enorme brecha que significa la variable educativa. Compárese el 82% de los que tienen estudios medios y el 61% de los que no han completado la escuela primaria, de los que están de acuerdo respecto a la política de integración escolar. No hay duda de que hay un camino recorrido, otra cuestión es la práctica real, lo que de verdad sucede en los centros escolares. Se pueden observar las proporciones desde el signo contrario. Aún existe una cuarta parte de la población que admite que los niños con discapacidad no deben compartir aulas con el resto. Es un porcentaje que se conserva y coincide prácticamente con otras variables similares de rechazo. El 21% sostiene que “cuando hay un niño con discapacidad en clase los demás salen perjudicados”. El perfil en uno y otro caso es muy similar.

Las personas que no han completado la enseñanza primaria se distinguen por reforzar mucho los prejuicios negativos; también, aunque en menor medida, sobresalen en el mayor acuerdo con algunos prejuicios positivos. En las reuniones de grupo se movieron discusiones encendidas sobre el particular. Curiosamente, se fueron encadenando bajo el estímulo de hablar de resentimiento otras pasiones como la impotencia y la indignación.

Un correlato parecido se muestra con el tipo de prejuicio que hemos llamado ocultamiento (“si tuviera una persona con discapacidad en la familia procuraría no comentarlo”). Solo un 11% de los entrevistados con estudios medios ocultarían a esa persona con discapacidad, en el caso de tenerla en la familia. Contrástese con el 44% que se asigna a los entrevistados sin estudios. Como sabemos, la media es el 24%, que es una proporción baja, pero nos indica que también asoma con cierta fuerza el prejuicio negativo. Lo relevante de estos datos es que se corrobora lo suficiente el conocimiento acumulado por la literatura sobre el particular. A saber, el ascenso por la escala educativa supone liberar algunos prejuicios negativos. El supuesto teórico es que el prejuicio negativo se dispara cuando falta información y capacidad para elaborarlo.

Ya hemos visto que es muy amplio el conocimiento que se tiene de alguna persona con discapacidad en el medio donde se vive. Recordemos que el promedio es el 57%. Lo que ahora se puede añadir es que el hecho de conocer a alguna persona con discapacidad eleva sustancialmente la altura de los prejuicios, sobre todo los negativos. Así, el 32% de los entrevistados que conocen a alguna persona con discapacidad reconocen que no les gustaría relacionarse con ese tipo de personas.

La proporción desciende al 18% en el supuesto de los que dicen conocer a alguna persona con discapacidad. La disparidad es tan enorme que echa por tierra la tesis comúnmente admitida de que el conocer a las personas con discapacidad suaviza los prejuicios negativos.

De modo general, el hecho de haber mejorado el nivel de vida respecto a los padres explica el alza de muchos prejuicios negativos. Veamos algunos ejemplos de esta sorprendente concatenación. Solo el 12% de los que no han mejorado su nivel de vida respecto a los padres aseguran que, en caso de tener en casa a una persona con discapacidad, la ocultarían. Pero esa conducta la seguirían el 28% de los que han ascendido de nivel de vida respecto a la generación de los padres. Quiere esto decir que el ascenso social incita a un cierto distanciamiento de las personas que puedan considerarse como diferentes o problemáticas.

El 76% de los entrevistados que han progresado respecto al nivel de sus padres aseguran que se encuentran sensibilizados respecto al mundo de la discapacidad. La proporción es alta, seguramente algo exagerada por el factor de “lo políticamente correcto”, al que se alude tantas veces. Pero es que asciende todavía más, hasta el 91%, en el supuesto de que no se haya progresado respecto a la familia de origen.

En el supuesto de los entrevistados que no anticipan una mejora de nivel de vida para sus hijos, el 24% indican que no les gustaría relacionarse con una persona con discapacidad (discriminación). La proporción sube al 34% entre los que sí esperan que sus hijos mejoren de posición social. La discriminación según este enunciado (*prefiero no estar en el mismo ambiente que PD*) reflejaría una dimensión clara de exclusión. Aparentemente, los porcentajes

son bajos, al menos de los menos nutridos. Es curioso ya que en otros planteamientos más concretos (voto, créditos, educación, capacidades, por ejemplo) existe un ánimo encendido al sentirse incomprendidos y excluidos. Lo que se desprende de estas posiciones es el camino que queda por recorrer con objeto de normalizar la vida de las personas con discapacidad con relación a la integración con la población general.

El tipo de los “bien situados” (mejor nivel de vida que el de los padres o el de los hijos) se distingue por resaltar más los prejuicios negativos. Por ejemplo, el 34% de los “bien situados” sostienen que *“debe haber leyes para evitar que las personas con discapacidad tengan hijos”* (estigma genésico). La proporción de un prejuicio tan negativo afecta solo al 16% en la tipología que hemos denominado: “marginados” (viven peor que los padres y que los hijos). No hay ninguna otra cuestión que hayamos planteado que despierte mayor indignación en las conversaciones de las sesiones cualitativas.

Se puede comprobar el mismo efecto de la movilidad familiar, en este caso con los hijos, sí se observan los prejuicios positivos. Como sabemos, admiten un mayor reconocimiento general, si bien hay que remarcar que se trata de opiniones que adhieren una cierta exageración, la que aconseja el “buenismo” como mentalidad dominante. Destaquemos una ilustración concreta, entre otras. El 51% de los que anticipan la prosperidad de sus hijos perciben que *“las personas con discapacidad suelen tener un sentido del humor admirable”* (simpatía: total de 67%). Pero lo suscriben el 68% de los que no creen que sus hijos vayan a prosperar, seguramente porque se van a ver más afectados por la crisis económica. De nuevo hay que concluir que una discrepancia tan profunda no puede ser aleatoria.

El 36% de los que sitúan con ventaja respecto a la posición social de sus amigos se sienten acordes con el prejuicio etiquetado como *descalificación*. Recordemos que reza así: “las personas con discapacidad no pueden realizar su trabajo como los demás”. Esa modesta proporción sube hasta el 45% en el caso de los que perciben a sus amigos en una posición inferior. Este es uno de los asuntos centrales con relación al colectivo y habla de las capacidades. Precisamente, una y otra vez los afectados se saben capacitados y no discapacitados aun con una limitación en alguna de sus facultades. Lo que expresan es que les han de valorar por lo que sí pueden hacer y no por el resto. Tradicionalmente, existe mucha sensibilidad en los términos para referirse a estas personas.

Una primera forma de pesimismo, medida con los datos de la encuesta, es el temor que se manifiesta en llegar a la situación de *dependencia* por el simple paso de los años. Sabemos que esa forma de pesimismo se acusa más en las mujeres que en los varones, seguramente por la mayor longevidad femenina o el desamparo en que quedan algunas mujeres viudas. Se trata ahora de comprobar si esa variable ayuda a explicar la amplitud de los prejuicios.

Con independencia del sexo, los entrevistados que se sienten temerosos de llegar a ser personas con dependencia refuerzan más los enunciados que revelan prejuicios negativos. Una ilustración puede ser el efecto sobre el *estigma genésico* (“*las personas con discapacidad no deben tener hijos*”). Lo sostienen el 40% de los varones temerosos de llegar a ser personas con dependencia. Compárense con el 30% de los que no expresan ese miedo. En el caso de las mujeres los porcentajes todavía divergen más: el 24% y el 12% respectivamente.

El prejuicio positivo hacia las personas con discapacidad sobresale en los hogares más afectados negativamente por la crisis económica. Por otro lado, los hogares bien situados son los que emiten un prejuicio negativo más explícito hacia las personas con discapacidad.

Aun así, conviene matizar otra vez que, en todos los casos, las proporciones de prejuicio positivo superan con mucho a las de prejuicio negativo. Esa es una constante a lo largo de todo el análisis. Lo cual confirma, una vez más, la sospecha de la presencia de una especie de “efecto halo” en torno al fenómeno estudiado. Es decir, se confirma la sospecha de la sumisión a la “corrección política”. Aunque cabe también una conclusión más ingenua, a saber, que la mentalidad general de los españoles ha avanzado hacia un nivel muy aceptable de solidaridad con las personas con discapacidad. Sea como fuere, queda dicho también que lo fundamental es la explicación de las variaciones de unas u otras actitudes, no tanto el “valor facial” de los porcentajes que alcanzan.

A la vista de los resultados sobre el prejuicio, no es fácil determinar qué política de tratamiento de la discapacidad o la dependencia sería la acertada. En la encuesta se plantean estas dos opciones: basar ese tratamiento en ayudas públicas a los hogares concernidos o bien proveer de servicios públicos asistenciales. Naturalmente, no son opciones excluyentes, pero cabe establecer una política que elija preferentemente uno u otro camino. En España se ha preferido la alternativa de ayudas económicas a los hogares con problemas de discapacidad o dependencia. Es una solución administrativa más fácil, pero sobre todo parte de la idea de que la población pueda considerar como “abandono” el recurso de las residencias o equivalentes.

Ahora bien, aunque el desiderátum sea la primacía de la atención de la dependencia o la discapacidad en los hogares respectivos, ello no es siempre hacedero. Es claro, por ejemplo, que son raros los hogares en los que conviven tres generaciones. Más aún, el tipo que se expande es el de los hogares unipersonales. Son tendencias demográficas muy firmes que no se pueden contrarrestar fácilmente con unas u otras ayudas en los casos de discapacidad o dependencia. La opción de una prestación pública para atender los casos de dependencia (no la de un servicio público) resulta más atractiva cuanto menor sea la edad de los entrevistados. Esa correspondencia es firme con independencia del sexo de los entrevistados.

Sea cual fuere la política que se adopte ante estos problemas, lo que demuestra la encuesta es que se debe aprovechar el ambiente dominante en la opinión de “prejuicio positivo”. No

otra cosa es la noción de solidaridad, que últimamente se ha desarrollado mucho en España como efecto de la crisis económica. Los datos de la encuesta no sirven de mucho para orientar las soluciones que hayan de darse a los problemas aquí suscitados. Pero constituyen un valioso testimonio para levantar acta del estado de la cuestión de la dependencia y la marginación en cuanto percibidas por la gente.

Para terminar tan solo recoger una frase que elaboraron entre todos en una de las reuniones de grupo y que resume el contraste de la sensibilidad de la población general con las personas con discapacidad. Nos decían: “La sociedad nos valora más por nuestras discapacidades que por nuestras capacidades”.

3. BIBLIOGRAFÍA.

Allport, Gordon (1971). La naturaleza del prejuicio, Buenos Aires: Eudeba.

Anula, Alberto (2013). Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en fácil lectura. Editila.

Castedo, Ángel (2005). Situación de dependencia en España. Libro Blando. IMSERSO.

Consejo de ministros (2014). Plan de acción de la Estrategia Española de Discapacidad 2014-2020. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

De Miguel, Amando (2005). El arte de envejecer, Madrid: Biblioteca Nueva.

De Miguel, Amando (1997). Manual del perfecto sociólogo, Madrid: Espasa.

Imsero (2016). Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

Marina, José Antonio y Marisa López Peñas (1999). Diccionario de los sentimientos, Barcelona: Anagrama.

Panorámica de la discapacidad en España (2009). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de dependencia. Cifras, INE.

Real Patronato sobre Discapacidad (2012). Estrategia Española sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad.

Verdugo, Miguel Ángel y Navas, Patricia (2017). Todos somos todos. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad INICO. Universidad de Salamanca.

Anexo: Cuestionario.

SENSIBILIDAD DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA ANTE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
Cuestionario

Estamos realizando una encuesta sobre las personas con discapacidad en España que a todos nos deben preocupar.

Necesitamos conocer su opinión para mejorar el sistema de protección y apoyo a este colectivo.

Por discapacidad entendemos las deficiencias (físicas, psíquicas, sensoriales o mentales), las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación en situaciones vitales. En España hay alrededor de cuatro millones de personas con discapacidad.

En muchos casos, las personas afectadas y sus familias necesitan ayuda para convivir con este problema. Nos centraremos en preguntar sobre el mundo de la discapacidad en España a través de sus experiencias y opiniones personales.

Número de cuestionario _____
 Fecha ____/____/2017 Hora: ____:____
 Entrevistador: _____ (____)

PREGUNTAS DE CLASIFICACIÓN:

C1. Edad. Anotar la edad del entrevistado (____)

C2. Sexo. Anotar el sexo del entrevistado.

- Varón 1
- Mujer 2

C3. Tamaño de población:

- Menos de 10.000 hab. 1
- Entre 10.001 y 50.000 hab. 2
- Entre 50.001 y 150.000 hab. 3
- Entre 150.001 y 1.000.000 hab. 4
- Más de 1.000.000 hab. 5

C4. Provincia (anotar): _____ (____)

C5. Com. Aut. (anotar): _____ (____)

C6. Nacionalidad. Anotar la **nacionalidad** de origen del entrevistado.

- Española 1
- Ecuador 2
- Perú 3
- Colombia 4
- Otra suramericana 5
- Marroquí 6
- Otra africana 7
- Rumanía 8
- Otra europea 9
- Otras 10

C7. En la familia donde Ud. vive, en su entorno más cercano o en otros círculos sociales ¿**hay o conoce alguna persona con discapacidad** [explicar concepto de Discapacidad si fuera preciso]?

| | Sí | No |
|--------------------------------|----|----|
| a.- En su casa | 1 | 2 |
| b.- En su entorno más cercano | 1 | 2 |
| c.- En otros círculos sociales | 1 | 2 |

C8. Nivel de estudios. Anotar el nivel más alto alcanzado.

- Sin estudios 1
- Primarios 2
- Secundarios 3
- Universitarios medios 4
- Universitarios superior 5

C9. Tamaño del hogar. Anotar el número de personas en el hogar contando con el entrevistado.

_____ personas en el hogar

C10. Situación laboral. Anotar la situación laboral del entrevistado.

- Trabaja por cuenta ajena 1
- Trabaja por cuenta propia 2
- En paro 3
- Jubilado 4
- Pensionista 5
- Estudiante 6
- Ama de casa 7

Ahora le vamos a leer una serie de frases para que nos diga si está
 “Más bien de acuerdo” [1] o “Más bien en desacuerdo” [2].
 Se trata de recoger la primera impresión que le venga después de escuchar cada
 enunciado y siempre de acuerdo con su opinión o su experiencia personal.
 [La abreviatura PD se refiere a “persona/s con discapacidad”]

Capacidades y competencias

- 1. Lo más adecuado es asignar a las PD tareas sencillas y repetitivas en el trabajo que desempeñen. 1 2
- 2. Es normal que las PD se comporten como niños, que tengan una mentalidad infantil. 1 2
- 3. El nivel de competencia que alcanzan las PD es independiente de la condición de persona con discapacidad 1 2
- 4. Las PD, sin lesiones cerebrales, tienen el mismo grado de conciencia y atención que cualquier otro 1 2
- 5. Aunque puedan ejercer su trabajo con destreza las PD siempre tendrán dificultades para comunicarse con otros 1 2
- 6. Se mire como se mire, las PD, no pueden desarrollar un trabajo con calidad comparable al resto de personas. 1 2
- 7. Cuando hay un niño con discapacidad en clase los demás niños salen perjudicados 1 2

Derechos, libertades e igualdad de oportunidades

- 8. Las PD deberían tener las mismas opciones y oportunidades para acceder a un empleo que las demás personas 1 2
- 9. Las PD se deben poder casarse o tener pareja si así lo han decidido 1 2
- 10. Yo permitiría a mis hijos aceptar que una PD le invitase a su casa o a cualquier actividad lúdica con él o ella 1 2
- 11. Hay casos especiales de PD en los que habría que impedirles votar 1 2
- 12. Habría que impedir o evitar que las PD pudieran pedir créditos en los bancos 1 2
- 13. Debería haber leyes que eviten que las PD pudieran tener hijos 1 2
- 14. Los niños con discapacidad deben estudiar en colegios donde van los demás niños 1 2

Prejuicios y postura personal

- 15. Hay que reconocer que las PD tienen algo en su carácter que les hace diferentes 1 2
- 16. Las PD tienen en muchas ocasiones un sentido del humor admirable 1 2
- 17. Es muy frecuente que las PD hayan aceptado completamente la condición en la que se encuentran 1 2
- 18. En mi trabajo habitual no me gustaría tener que relacionarme con PD 1 2
- 19. Yo podría tener un amigo discapacitado (o ya lo tengo) 1 2
- 20. Yo prefiero no estar en el mismo ambiente donde haya personas con discapacidad 1 2
- 21. Yo podría ser voluntario o participar en alguna actividad de apoyo a las PD 1 2
- 22. Muchas PD están resentidas con otras que no lo son 1 2
- 23. Si tuviera (o tiene) algún familiar con discapacidad evitaría comentarlo fuera del círculo más íntimo 1 2
- 24. Me considero sensibilizado con el mundo de las PD 1 2
- 25. No me gustaría que mi hijo tuviera una pareja con algún tipo de discapacidad 1 2

Para acabar, vamos a referirnos también a las situaciones de dependencia. Se refieren a personas que necesitan asistencia de otras para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Esa necesidad puede venir condicionada por edad, enfermedad o cualquier otra minusvalía que signifique pérdida de autonomía personal en su vida cotidiana. Habitualmente, estas personas padecen una discapacidad (aunque hay muchas personas con discapacidad que no son dependientes).

P1. Actualmente existe un sistema de ayudas públicas para los casos de dependencia. ¿Conoce usted alguna persona que se beneficie de ese tipo de ayudas?

- Sí 1
- No 2

P2. ¿Tiene Ud. temor de que alguna vez pueda llegar a ser una persona con dependencia?

- Sí, dentro de poco 1
- Sí, dentro de más tiempo 2
- No, no lo sé 3
- No 4
- Ya soy una persona con dependencia 5

P3. Si llegara ese momento, ¿cree usted que en su familia habría alguien que le ayudara lo suficiente?

- Sí 1
- No 2
- No creo que llegue ese momento 3

P4. Si Ud. llegara a ser una persona con dependencia (o si ya lo es), ¿cree Ud. que le atenderían...?

- | | Sí | No |
|---|----|----|
| a.- En su casa | 1 | 2 |
| b.- En casa de sus familiares | 1 | 2 |
| c.- En su casa con ayuda de profesionales | 1 | 2 |
| d.- En una residencia (pública o privada) | 1 | 2 |

P5. En prácticamente todas las familias va a haber o hay personas con dependencia por razones de edad o salud. Al pensar que pueda suceder esto en su familia [Elegir la frase con la que más se identifique]:

- Es mejor tenerlas en mi casa hasta el final 1
- Es mejor que estén atendidas en su casa por profesionales 2
- Es mejor que, en cuanto se pueda, vayan a una residencia 3
- [No creo que vaya a haber personas con dependencia en la familia] 4

P6. ¿Sabía Ud. que puede haber personas con discapacidad pero que no todas ellas son personas con dependencia (muchas personas con discapacidad conservan suficiente autonomía personal como para no ser personas con dependencia)?

- Sí, ya lo sabía 1
- [Lo sabía, aunque no reparaba en ello] 2
- No, no lo sabía 3

P7. De acuerdo con su edad y otras circunstancias de su vida, ¿podría estimar hasta que edad puede llegar Ud. a vivir en condiciones normales?

_____ años

P8. ¿Considera usted que su calidad de vida en general es mejor que la de...?

- | | Sí | No |
|-----------------------------|----|----|
| a.- sus padres | 1 | 2 |
| b.- sus hijos | 1 | 2 |
| c.- sus amigos más cercanos | 1 | 2 |
| d.- el resto de españoles | 1 | 2 |

P9. Si pudiera optar por alguna ayuda pública para pagar los gastos que requiere una persona con dependencia y/o con discapacidad, ¿Preferiría Ud. ...

- Una prestación económica que me permitiera pagar los servicios que precise 1
- Un servicio financiado en todo o parte por la Administración 2

EL BIENESTAR QUE GENERA
LA SALUD AUMENTA CON
LA INCLUSIÓN SOCIAL.
REFLEXIONES SOBRE
LA NECESARIA
COORDINACIÓN
SOCIOSANITARIA.

GONZALO BERZOSA ZABALLOS
Miembro del equipo InterSocial
Patrono de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal
gonzalo@intersocial.es

PALABRAS CLAVE

Coordinación sociosanitaria, atención integral, bienestar personal, comunicación.

RESUMEN

Si la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedades, según la definición de la Organización Mundial de la Salud, (OMS), quienes trabajan con personas en situación de dependencia no pueden actuar incidiendo sólo en uno de los tres aspectos señalados por la OMS. El bienestar y la calidad de vida de estas personas va a depender tanto del cuidado de la salud física y psíquica como de su presencia activa en la vida comunitaria. En definitiva, se trata de cambiar el enfoque centrado en el servicio que se presta y ponerlo en la propia persona atendida, teniendo en cuenta su biografía, sus vínculos emocionales y sus proyectos personales. La coordinación de los servicios sanitarios y sociales es una oportunidad para hacer realidad el modelo de Atención Integral Centrada en la Persona.

KEYWORDS

Social and healthcare coordination, Integrated care, personal well-being, communication.

ABSTRACT

If health is a state of complete physical, mental and social well-being, and not only the absence of disease, as defined by the World Health Organization, (WHO), those who working with people in a situation of dependency they cannot act affecting only in one of the three aspects identified by the WHO. The well-being and life quality of these people will depend on both the physical and mental health care and its active presence in the community life. Ultimately it is changing the approach focused on the service provided and put it in the assisted person, taking into account their emotional ties, his biography and his personal projects. The coordination of health and social services is an opportunity to realize model of Integrated care focused on the person.

1. INTRODUCCIÓN A MANERA DE CUENTO.

Según cuentan personas muy mayores, no hace mucho tiempo, cuando las personas envejecían, enfermaban o vivían situaciones de dependencia, la familia se repartía las tareas de atención, cuidado y cariño. Era algo asumido que ante la vejez, la enfermedad o la dependencia, junto a los servicios sanitarios, se sumaban las relaciones familiares y vecinales para que la persona en situación de vulnerabilidad siguiera presente en las actividades de la vida comunitaria. Esto ya lo habían visto hacer a sus antepasados y estaban seguros de que se repetiría año tras año. Era lo tradicional y la manera más adecuada de garantizar el bienestar personal y la presencia social de las personas enfermas, dependientes o ancianas. En general todo se resumía en transitar con la enfermedad o la dependencia en el entorno donde se había vivido siempre compartiendo relaciones y vínculos sociales.

Esta breve descripción nos recuerda cómo transcurría, hace unas décadas, la vida de las personas enfermas, de las personas dependientes, de las personas en situación de fragilidad. Sin embargo, las cosas han cambiado, ya no son como eran. Vivimos una sociedad de cambios rápidos e inesperados algunos de los cuales inciden en los modelos en los que tradicionalmente hemos desarrollado nuestra vida cotidiana y que afectan de manera especial a quienes viven situaciones de vulnerabilidad.

Es cierto que la mayoría de los cambios son fruto del progreso que se refleja en los avances en la atención a la salud cada día más especializada, en los nuevos estilos de vida independiente que jóvenes, adultos y mayores proclaman como conquista de libertad personal y protagonismo social y en la incorporación de tecnologías que nos facilitan la vida cotidiana. Sin embargo, no podemos soslayar que estos cambios también conllevan asociados algunas pérdidas importantes en aspectos fundamentales como son las relaciones sociales, que incluyen el acompañamiento, la disponibilidad del vecindario para compartir tiempo y la relación de ayuda que amigos y conocidos cercanos prestan cuando alguien se encuentra en estado de necesidad. Fruto de estas pérdidas es el incremento del fantasma de la soledad que acompaña la vida diaria de muchas personas en la actualidad.

2. LA SOLEDAD MANIFESTACIÓN DE DÉFICITS RELACIONAL.

El ser humano es fundamentalmente un ser social. Después de la satisfacción de las necesidades fisiológicas y de seguridad para el mantenimiento de la vida, estarían como necesidades prioritarias: la necesidad de relación, de reconocimiento y de realización personal en el medio social en el que se encuentra insertado el individuo. Esta escalera de necesidades la definió claramente Maslow cuando explicó la teoría de motivación que impulsa la conducta humana que ha quedado plasmada en la Pirámide de Maslow, que consta de cinco niveles que están ordenados jerárquicamente según las necesidades que atraviesan todas las personas. Es importante resaltar que la teoría de este psicólogo humanista explica porqué muestras

acciones responden al objetivo de cubrir ciertas necesidades con el objetivo de alcanzar y mantener el bienestar personal.

Abraham Maslow introdujo el concepto de la jerarquía de necesidades en 1943 en su artículo “A Theory of Human Motivation” y en su libro “Motivation and Personality”. Defendió que cuando se satisfacen las necesidades más básicas, los seres humanos desarrollamos necesidades y deseos más elevados. Las cinco categorías de necesidades que él definió son: *fisiológicas, de seguridad, de afiliación, de reconocimiento y de autorrealización*. Maslow señaló que las necesidades básicas se ubican en la base de la pirámide, mientras que las necesidades más complejas se encuentran en la parte más alta. Esta teoría facilita la comprensión de lo que ocurre cuando las personas en situación de vulnerabilidad aprecian que sus necesidades básicas han sido atendidas y demandan satisfacer otras necesidades que responden al reconocimiento de lo que han sido y a la valoración a su persona con la dignidad que significa ser un sujeto activo con capacidad de decidir y con la necesidad de ser preguntado ante las necesidades de su vida cotidiana.

Este planteamiento nos lleva a reflexionar sobre la necesaria coordinación socio-sanitaria y a dar respuesta al porqué una vez satisfechas las necesidades más básicas, fisiológicas y de seguridad, surgen de manera automática la necesidad de afiliación, que también la podemos traducir como necesidad de relación estable, de encuentro interpersonal, de mantener vínculos emocionales, en definitiva, la necesidad de estar con otros en un contexto gratificante. Esta es la razón de porqué tiene tanta importancia en el bienestar de una persona ser parte de una comunidad, vivir la inclusión social y no sentirse ajeno al entorno que le rodea. Es lo que entendemos por inclusión social, es decir ser agente y no paciente en el cuidado personal, ser una persona activa y no pasiva en la vida cotidiana, en definitiva, ser protagonista de su vida y no una persona espectadora de la sociedad en la que vive.

Esta vinculación con el entorno a través de las relaciones sociales va a satisfacer la necesidad de reconocimiento, de sentirse valorado, que a su vez es uno de los caminos imprescindibles para mantener la estima del yo, lo que entendemos por autoestima, que siempre crece cuando las personas sienten que son valoradas y reconocidas dentro de la vida comunitaria en la que viven. Con estos planteamientos se fundamenta la necesidad de una coordinación socio-sanitaria que aúne el mantenimiento de un buen estado de salud física y psíquica y a la vez posibilite desempeñar un papel activo en el entorno en el que se vive como un camino para realizarse en lo personal y en lo social. Por eso es importante establecer una buena relación entre la atención a las personas en los centros de servicios sociales, sanitarios y residenciales y al propio entorno social en el que está enclavado el centro. Este clima de relación casi siempre es vivido por las personas beneficiarias como uno de los principales factores de la calidad de atención que se presta a través de los programas sociales, sanitarios y residenciales. No olvidemos que la eficacia y la eficiencia en los servicios que se prestan a la ciudadanía es hoy uno de los retos de los servicios socio-comunitarios.

Es importante señalar que en los centros socio-sanitarios la comunicación que se establece entre la persona atendida y el personal que les atiende adquiere unas características específicas debido a las condiciones de la persona atendida, al lenguaje utilizado por el equipo profesional y a la tecnología con la que se instrumentalizan muchos de los servicios prestados. En estas circunstancias una comunicación que pueda ser valorada positivamente por ambas partes, ayudará a desempeñar mejor el trabajo contribuyendo a un aumento de confianza por parte de la persona que demanda atención que redundará, a su vez, en una experiencia gratificante de su estancia en el centro. Rogers y Carkhuff, representantes de la psicología y pedagogía humanista, estaban convencidos que la manera de ser y de mostrarse de los profesionales en relación con la persona a la que atienden, resulta en muchas ocasiones más eficaz que las técnicas que se emplean.

Por otra parte, hay que destacar que el capital humano es un gran activo en la mayoría de las actividades que se ofrecen en los centros de servicios sociales y sanitarios ya que casi siempre tienen una interacción directa con otras personas: responsables, coordinadores, compañeros de trabajo y sobre todo las personas a las que se atienden en los diversos programas. Por lo tanto, para el desempeño eficaz de las tareas en los centros de servicios sociales y sanitarios no basta con la buena voluntad, ni con los planes estratégicos bien estructurados, ni con modernas infraestructuras, sino que además también se exige que el personal tenga una serie de habilidades de trato para comunicarse eficazmente, para ser empático con las situaciones personales de los demás, para manejar conflictos y para motivar a quienes se atiende con el objetivo de que sigan manteniendo sus niveles de autonomía personal y protagonismo social.

La búsqueda permanente de calidad en el trato va a ser un elemento fundamental de la eficacia en la atención socio-sanitaria, convirtiéndose en uno de los retos de los centros de atención a personas dependientes o en estado de vulnerabilidad. De esta manera al desempeñar las tareas amparados en unas equilibradas relaciones interpersonales se va a redundar en la mejora de la calidad de los servicios prestados a la vez que esto repercutirá en el propio trabajador al sentirse estimulado, reconocido y valorado. Porque como proclaman algunos departamentos de recursos humanos, “no hay nada más motivador en el trabajo cotidiano que el trabajo bien hecho y valorado por otros”. Esta es la razón por la que los expertos en formación cuando se han preocupado por analizar y categorizar las competencias básicas que deben cumplir los profesionales para desempeñar con eficacia su puesto de trabajo en los centros socio-sanitarios, proponen tres niveles:

- Competencias conceptuales, que tienen que ver con las ideas.
- Competencias técnicas, que tienen que ver con las cosas y los instrumentos.
- Competencias interpersonales, que tienen que ver con las personas y las relaciones.

Es cierto que los estudios en torno a la necesaria coordinación socio-sanitaria son tema de actualidad para profesionales, entidades e instituciones públicas que trabajan en ámbitos sanitarios, sociales y comunitarios. Pero todavía falta una legislación coordinada que facilite que las administraciones locales puedan dar respuestas apropiadas a las nuevas demandas de calidad de vida que incluyen el bienestar personal físico psíquico y la presencia activa en la vida comunitaria a través de unas relaciones sociales gratificantes. Es necesario aprender de la práctica que están realizando muchas entidades residenciales para que en todos los centros socio-sanitarios se incorpore la filosofía de una nueva mirada más centrada en la persona que se atiende que facilite una programación de actividades útiles para la persona atendida, eficaces para la entidad y socialmente valoradas por la comunidad

3. LA CALIDAD DE SERVICIO INCLUYE LA CALIDAD DE TRATO.

Ante esta realidad tan cotidiana como invisibilizada ha nacido un camino alternativo que aglutina teoría y práctica en el modelo de Atención Integral Centrada en la Persona (AICP), una metodología de intervención que se está implantando en centros residenciales de personas mayores, en programas de atención a personas con discapacidad, en la atención a pacientes de los servicios de salud y en general a quienes viven en estado de vulnerabilidad personal y social.

La Atención Centrada en la Persona responde a una filosofía de cuidado basada en el respeto a la dignidad, las preferencias y las opciones de las personas atendidas a las que se les reconoce como agentes activos en el protagonismo de su vida y en el mantenimiento de su autonomía personal e inclusión social. Es una metodología de intervención que sitúa al paciente en el centro de la atención sanitaria, a la persona dependiendo y a quienes viven situaciones de marginalidad en el centro de los servicios sociales que se les ofrece, con el objetivo general de promover el bienestar personal y su inclusión social.

Definir la Atención Centrada en la Persona no es una tarea sencilla porque como han señalado Morgan y Yoder (2012), no existe una definición única ni consensuada, de modo que nos encontramos con numerosas definiciones que varían en función del ámbito de aplicación, tanto en su enunciado como en los elementos o componentes destacados. Para la directora del Área de Salud del Instituto Universitario UAB Avedis Donabedian, las palabras clave en este modelo son colaboración, respeto y apoyo. Estas tres palabras nos acercan a una definición de Atención Centrada en la Persona como «la atención que establece una colaboración entre profesionales, personas atendidas y sus familias para garantizar que las decisiones respeten las necesidades y preferencias de la persona atendida y que se facilite la educación y el apoyo que necesiten para tomar decisiones y participar en su atención».

Pilar Rodríguez, presidenta de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, inspiradora de este movimiento y generadora de conocimiento en este modelo, propone una definición

de la Atención Integral Centrada en la Persona como “la que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva”.

La filosofía dominante en el modelo, tanto en el campo de la salud como en el de los cuidados personales o la intervención psicosocial, se centra en colaborar con las personas atendidas para que accedan no solo a mejores niveles de salud física y psíquica sino también a mantener las habilidades sociales adquiridas en su entorno comunitario y la presencia activa en la dinámica de su vida cotidiana. Es lógico entender que la colaboración entre los servicios sanitarios y los sociales se hace imprescindible si queremos garantizar el bienestar personal que la Organización Mundial de la Salud propone como horizonte a conseguir. La salud integral, según la definición que la OMS hace del término, es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

4. LA PERSONA DEPENDIENTE CUANDO DEMANDA ATENCIÓN SANITARIA TAMBIÉN ESPERA ATENCIÓN SOCIAL.

Cambiar no es fácil porque la mayoría de los cambios generan resistencias. Pero se puede cambiar cuando utilizamos dos recursos, uno es la información y el otro la comunicación. Los dos recursos van a ser instrumentos útiles para superar los medios, las desconfianzas y las inhibiciones ante las nuevas propuestas. La pedagogía del cambio cultural en las organizaciones nos dice que para cambiar hay que aprender, hay que cuestionarse y reflexionar sobre las actividades que realizamos en el trabajo cotidiano, porque aprendemos, y por lo tanto cambiamos, cuando nos cuestionamos algo, cuando evaluamos los resultados, por eso el aprendizaje suele ser respuesta a alguna pregunta que nos interpela desde la realidad que vivimos. La pregunta pudiera ser la siguiente: ¿Qué papel tienen que desempeñar los equipos profesionales para garantizar la autonomía personal y la calidad de vida relacional de quienes viven situaciones de vulnerabilidad, dependencia o enfermedad?

Un ejemplo actual de cambio de modelo en la atención socio-sanitaria es el que se desarrolla con personas con discapacidad intelectual. Las personas con discapacidad saben que su calidad de vida no puede desarrollarse plenamente si además de su bienestar físico y mental no disponen de apoyos comunitarios para su inclusión social. Porque los niveles de autonomía de la persona con discapacidad crecen con los apoyos que se les presta y disminuyen con la sobreprotección con la que se les trata. Por eso hoy las entidades que atienden a las personas con discapacidad, los equipos profesionales y amplios sectores sociales saben que la discapacidad no significa minoría de edad permanente y que el límite de su vida autónoma también depende de cómo nos relacionemos con ellos.

Pero si miramos hace un pasado reciente en la intervención, en la atención y en los servicios a estas personas con discapacidad, ha tenido más peso lo sanitario que lo social, es decir, los programas tenían predominantemente una orientación hacia aspectos relacionados con la salud, tanto en su versión física como psicológica. Esta visión relegaba a segundo lugar la promoción de aspectos tan importantes con la autonomía personal que se manifiesta en ámbitos educativos, laborales y socio-comunitarios. Sin embargo, hoy, sin olvidar los aspectos sanitarios, la orientación de los programas tiene un norte más social que sanitario, o por lo menos igual. Palabras como “psicosocial”, “socio-comunitario”, “integración laboral”, “normalización educativa”, “ocio compartido”, “vida autónoma”, “animación sociocultural”, coexisten con el cuidado de la salud, la estimulación cognitiva y la promoción de hábitos saludables.

No es difícil recordar que el lenguaje, la comunicación verbal y no verbal, que ha predominado hasta hace pocos años en relación a las personas con discapacidad era fundamentalmente individualista, biologicista, patológico, pesimista, ligado a una concepción deficitaria de esas personas. En definitiva, era una visión que reproducía la discapacidad como fenómeno social negativo, que orientaba la intervención hacia aspectos patológicos y se olvidaba de “normalizar” la diferencia, con lo que se frenaba o ralentizaba la más que posible integración de estas personas en la vida comunitaria. Por eso hoy los aspectos clínicos con enfermedades y deterioros, las situaciones personales de dependencia y la imagen social de pasividad y demanda de recursos, están dando paso a un nuevo enfoque con avances y aspectos más innovadores en el ámbito social, en el desarrollo educativo, en el ocio y en la presencia comunitaria en relación a la vida de las personas con discapacidad.

Ha cambiado el modelo de atención de orientación más paternalista y asistencialista donde los equipos profesionales tienen la información y son ellos quienes toman las decisiones en relación a la salud y a la vida personal de las personas a quien atienden, basándose en su exclusiva consideración sobre lo que es mejor o beneficioso para las personas atendidas. Este cambio de mentalidad, acorde con los tiempos, ha exigido que las instituciones sanitarias y las sociales estén abiertas a las nuevas oportunidades de presencia social, de vida más independiente, de relaciones comunitarias que demandan las personas con discapacidad o en situación de dependencia. Este cambio de mentalidad conlleva a su vez un cambio también en la organización y gestión de las propias entidades tanto públicas como privadas que gestionan servicios de atención personalizada para promover el bienestar personal y su inclusión social. Estos cambios están íntimamente relacionados con el funcionamiento de la entidad, es decir, con la gestión eficaz que se plantea como uno de los mayores retos que hoy tienen estas organizaciones.

5. LAS PERSONAS MAYORES YA NO SON LO QUE ERAN.

Otro colectivo en el que incide de manera notoria la necesaria coordinación social y sanitaria es la situación que viven hoy muchas personas mayores. Ha cambiado el modelo

de envejecer. La edad, que era un parámetro fundamental en nuestros antepasados, ya no significa lo mismo en la sociedad actual. Todos conocemos personas que tienen una edad cronológica que responde a los años que dice su documento de identidad y manifiesta otra edad a través de una actitud mental abierta, positiva, dinámica y comprometida con la vida. Esta segunda edad no se mide por años sino por la vivencia de emociones, sentimientos, deseos y proyectos. Por eso podemos decir que hoy las edades de una persona no coinciden y que no tienen una relación directa los años con los proyectos que se desean realizar. Muchas veces el “sentirse” o “verse viejo” puede ser el resultado de tres situaciones personales: la inactividad, el aburrimiento y el aislamiento, que se manifiestan en expresiones tan claras como “ya no me interesa”; “no merece la pena apuntarse a esa actividad”: “yo ya para qué”.

Hasta final del siglo XX, hemos considerado el envejecimiento como un fenómeno social negativo. Se ha orientado la intervención más hacia el envejecimiento patológico que hacia el normal. Predominaban los aspectos clínicos que hacían referencia a enfermedades, deterioros, pérdidas, sufrimientos. La imagen social se asociaba a pasividad, demanda de recursos, marginación con el consiguiente coste económico. En lo personal los medios de comunicación resaltaban bolsas de pobreza, soledad aislamiento y dependencia. Este modelo que todavía predomina en nuestra sociedad convive con un modelo emergente que se fundamenta en un nuevo enfoque gerontológico que está incorporando aspectos más positivos de la vejez.

Si bien es verdad que ser persona mayor al comienzo del siglo XXI supone envejecer en una sociedad de cambios acelerados e inesperados, también hay que reconocer que algunos de estos cambios afectan directamente a las personas mayores y repercuten en el modelo familiar en el que pensaban que iban a envejecer. Los cambios exigen adaptarse a ellos, pero algunas personas mayores no disponen de los recursos necesarios para vivir situaciones nuevas que superen modelos antiguos de ser mayor. Adaptarse a los cambios es un buen síntoma de salud psicosocial. Quienes cumplen muchos años tienen en su memoria que, a lo largo del tiempo, la vejez ha tenido más peso familiar que social, más cobertura sanitaria que comunitaria, más presencia individual que asociativa.

Quienes se incorporan hoy al colectivo de personas mayores en España aportan nuevas actitudes ante su vida que se manifiestan en comportamientos que quieren ser más activos que pasivos, más protagonistas que espectadores de su vida, más agentes comunitarios que pacientes sociales. Este nuevo modelo de envejecimiento que incorpora aspectos positivos cuestiona los estereotipos que la tradición popular arrastra en las definiciones de la vejez y va ir consolidando una nueva cultura de envejecimiento satisfactorio. Un aspecto que engloba la construcción de esta nueva cultura de envejecimiento se refiere a entender que envejecer es un proceso individual, pero envejecer bien, es un proceso social porque somos seres en relación. Para conseguirlo se requiere poder acceder tanto a los servicios sociales y sanitarios como disfrutar de los recursos culturales y asociativos. Porque el envejecimiento satisfactorio se

consigue a través de proyectos, manteniendo vínculos y relaciones y fomentando encuentros y acompañamientos mutuos. Por eso el entorno en el que vivimos y por lo tanto envejecemos es determinante para la realización de proyectos personales y para consolidar relaciones estables. La sociedad y quienes nos rodean constituyen el contexto en el que tiene sentido nuestra vejez.

Podemos destacar algunos cambios que afectan directamente al colectivo de personas mayores muchas de las cuales demandan atención en los centros de servicios sociales y sanitarios. En primer lugar, destaca el aumento cuantitativo de las personas mayores de 65 años y dentro de este sector el relativo a los mayores de 80, que componen el envejecimiento del envejecimiento. Hemos pasado de una sociedad en la que había muchos nacimientos y muchos fallecimientos a una sociedad donde hay pocos nacimientos y pocos fallecimientos. Es como si llegar a ser mayor fuera cada día más fácil. Por eso la vejez ya no es patrimonio de unos pocos. Cada día más personas alcanzan edades muy avanzadas.

Destaca, en segundo lugar, el alto porcentaje de mujeres con relación a los varones mayores. Esta llegada masiva de mujeres al colectivo de personas mayores arrastra una serie de aspectos que es necesario señalar. La gran mayoría de estas mujeres ha realizado su proyecto vital en el ámbito familiar y han cumplido un secular papel social de “cuidadoras” de padres, suegros, maridos e hijos. Han llegado a edades avanzadas con bajos recursos económicos y a veces con carencia de redes sociales. Se han realizado en el ámbito privado y ellas que han sido el apoyo natural de muchas personas durante largos periodos de su vida se encuentran ahora que sus hijos e hijas están lejos y no pueden mantener una relación cercana ni contar con su apoyo en la vida cotidiana.

En tercer lugar, no podemos olvidar cómo hemos pensado hasta ahora cuando nos referíamos a quienes envejecían. Todos recordamos algunos clichés con los que definíamos a las personas de edad avanzada, unas veces como “viejos cascarrabias o gruñones”, otras como “abuelos bondadosos y placenteros”, en definitiva, eran estereotipos simples que sirvieron en una época y que hoy son falsos. Recordemos algunos de ellos ya pasados de moda: ser viejo era igual a estar enfermo; la vejez se vivía mayoritariamente como algo triste y desgraciada; las personas mayores eran todas iguales; jubilación significaba lo mismo que vejez; los mayores eran pasivos y no se interesan por lo que les rodeaba; se pensaba que las personas mayores no podían aprender ni cambiar.

Hay, sin embargo, un aspecto importante que hace referencia a un cambio significativo y alternativo de muchas personas mayores hoy que se resume en la predisposición a vivir una mayor autonomía personal. Este aspecto es fruto de la dispersión familiar que la demanda laboral de la sociedad conlleva, también de los diversos modelos de familias, patriarcal, nuclear, monoparental y de hecho que hoy conviven, a lo que hay que añadir el disfrute de una buena salud personal en las personas mayores y de los niveles económicos de las personas

jubiladas. El lema “envejecer en casa”, en la propia casa, es algo cada día más asumido por las personas mayores porque están convencidos que la autonomía personal y la salud se fundamentan en el autocuidado y en permanecer activos participando en la vida social. Sin embargo, esta vida autónoma conlleva muchas veces un nuevo elemento que tiene su reflejo tanto en la soledad de las personas mayores como en la necesaria coordinación socio-sanitaria, es el incremento de un notorio tiempo libre en su vida cotidiana que si no se dispone de recursos personales y sociales puede ser un aspecto que favorezca la aparición de situaciones carenciales que aporten patologías físicas, mentales y emocionales.

La jubilación es una conquista de nuestra sociedad, pero exige, para ser de verdad júbilo, planificar un esperanzador futuro porque conlleva disponer de mucho tiempo que hay que organizar para dar sentido a la vida. El ocio ya no puede ser “la madre de todos los vicios”, sino un tiempo para vivir, para compartir, para disfrutar. La vida es dinámica y cambia por eso necesitamos volver a plantear proyectos cuando nos hacemos mayores porque la sociedad ya no admite que la jubilación sólo sirva para estar pasivos, alejados de lo que nos rodea y “matar el tiempo”. Hace muchos, muchos años, Cicerón dejó escrito que “el ocio es la actividad voluntaria, creadora y grata para uno”.

La gerontología siempre ha entendido la vejez como un fenómeno bio-psico-social, con pérdidas y ganancias, con pasado y presente que se desarrollaba en un proceso personal diferenciado pero que con los cambios que aportan la nueva cultura de envejecimiento activo hay que incluir la dimensión del futuro. Si bien hasta hace poco tiempo las personas que envejecían sólo tenían pasado y presente y así se les entendía, hoy hay que incorporar la palabra futuro, porque se ha retrasado la vejez, porque viviremos muchos años y porque vivir pensando en el futuro requiere la realización de proyectos personales y sociales. Ser “mayor activo” requiere ser protagonista de la propia vida y estar presentes en todo lo que sucede a su alrededor. Es seguir activo sabiendo que participar es vivir.

6. LA SOLEDAD MATA, LA COMUNICACIÓN ES BUENA PARA LA SALUD.

Ante este colectivo de personas abierto al mundo, que mantiene sus relaciones sociales, que valora los encuentros, que busca estímulos y que demanda el reconocimiento de quienes le rodean no es difícil entender que la comunicación sea un recurso fundamental en su calidad de vida. Y como la comunicación es siempre relación y la relación de unos con otros se mediatiza por el trato que nos damos, la calidad de la comunicación también se va a medir por la calidad de trato. La comunicación se define básicamente como el trasvase de información entre dos o más individuos. Esta definición tan breve encierra un cúmulo de importantes habilidades que están en la base de la adecuada relación con las personas que nos rodean. Es sabido que la mayoría de los problemas que tenemos con los demás se deben a una inadecuada expresión de opiniones, sentimientos, puntos de vista, así como a una incapacidad de escuchar. Es un reto más para los profesionales de los servicios sociales, porque como

diría George BERNARD SHO: “Bajo la clave adecuada se puede decir cualquier cosa. Bajo la clave inadecuada nada vale. Acertar con la clave es lo esencial”.

Específicamente en los centros de servicios sociales y sanitarios entender de manera adecuada a los beneficiarios de la acción que se desarrolla, va a permitir ser más eficaces y en definitiva, sentirse más satisfechos con el trabajo realizado. La comunicación va a ser el termómetro de la calidad de trato y se va a apoyar, entre otros, en tres aspectos que van a facilitar una buena relación. Los tres aspectos son los siguientes:

- a) Cuanto mayor es la identificación del receptor con el emisor y viceversa, tanto mayor será “la voluntad de absorber” el mensaje emitido.
- b) Cada persona oye y entiende selectivamente. Un mensaje que coincide con los valores, ideas, pensamientos del receptor es bien recibido y será amplificado (y viceversa).
- c) El emisor que posee expectativas positivas frente al receptor, produce un clima socio-emocional más cálido que repercute tanto en la emisión como en la recepción.

Por lo tanto, saber captar los sentimientos de la persona que atendemos poniéndose en su lugar y analizando por qué dice lo que dice, qué es lo que “lleva dentro” posibilita una cercanía con el interlocutor que genera una sensación de entendimiento y facilita la comunicación. La comunicación requiere que el receptor diga, demuestre, manifieste que ha entendido el mensaje (FEEDBACK). Esto significa que es imprescindible captar el lenguaje no verbal de la otra persona para poder comprender el verdadero sentido del mensaje del interlocutor. Estas ideas demuestran que la comunicación es un proceso interactivo entre un emisor y un receptor que requiere: habilidades de emisión de mensajes y habilidades de recepción de respuestas. La comunicación, por lo tanto, en los centros de servicios socio-sanitarios, no es una tarea opcional que puede aceptar o rechazar según le plazca, sino que es una tarea obligada que ha de cumplir necesariamente. Ser es comunicarse. Ya lo dejó escrito Jacques Lacan: “cuando hay dos personas juntas, el silencio es comunicación”.

Como dice Thomas Emmenegger, psiquiatra y emprendedor social, jefe de servicio de la Organización Socio-psiquiátrica del cantón de Ticino, Suiza, “lo que cura es la relación y el afecto. No hay terapia sin simpatía. Cuanto peor está una persona más relación de afecto necesita”. Añade, para quién trabaja en una institución pública, que esta actitud empática debe ser una práctica cotidiana. Los profesionales tienen conocimiento y afecto que debe propiciar una relación intensiva con las personas a las que se atiende. Por eso lo primero es comprender, y para eso hay que escuchar, hacer preguntas no estandarizadas, tener paciencia y dar crédito a la persona. No se trata de controlar, sino de establecer una relación empática.

7. LA SALUD GENERA BIENESTAR SI VA ACOMPAÑADA DE RELACIONES PERSONALES.

Este amplio campo de acción en la atención y acogida a las demandas de los demás, que se manifiesta mediante una serie de habilidades sociales en las relaciones humanas, está fundamentado en las nuevas necesidades de las personas mayores, de las personas en situación de dependencia y de los colectivos marginados. Estas nuevas necesidades han surgido por el tipo de sociedad que vivimos, por los nuevos modelos de vida familiar, por la incorporación de la mujer al campo laboral, por las formas de entender los servicios en las entidades públicas y privadas y finalmente por los recursos sanitarios, sociales y económicos que disfrutamos y que han alargado la vida posibilitando disfrutar de calidad aún en situaciones de dependencia. Para entender esta nueva situación podemos seguir el consejo que Hipócrates daba a sus discípulos cuatrocientos años antes de Cristo, cuando les dijo “Antes de atender al enfermo, observa en qué entorno vive”.

Antes los cambios eran lentos y se daban preferentemente en el entorno más cercano, en el propio pueblo. Hoy, sin embargo, los cambios son rápidos, inesperados y afectan no sólo a lo local sino también a toda la sociedad y al país en general. Los cambios exigen adaptarse a ellos, pero algunas personas mayores no disponen de los recursos necesarios para vivir situaciones nuevas que superen modelos antiguos de ser mayor. Adaptarse a los cambios es un buen síntoma de salud psicosocial.

Para entender mejor los cambios que la nueva gestión del conocimiento nos aporta en relación a las personas dependientes, con discapacidad intelectual y a quienes viven situación de vulnerabilidad debemos tener en cuenta tres vectores que enmarcan su vida y sus posibilidades para mantener una vida autónoma en lo personal y presente en el entorno comunitario:

- **Un vector sociológico** que se refiere al entorno social dónde se desarrolla la vida de esa persona. No es lo mismo vivir en un pueblo con pocos recursos educativos, laborales y de ocio que en núcleos urbanos con servicios y programas comunitarios a disposición de asociaciones y colectivos sociales.
- **Un vector pedagógico** que hace referencia a la biografía personal que ha podido tener esa persona con estudios, con aprendizajes laborales por años de experiencia, con desarrollo de habilidades sociales, con capacitación de recursos propios para seguir desarrollándose, con modelos de vida propia y autónoma.
- **Un vector comunitario** que tiene que ver con el contexto relacional, es decir familiar y social. Los contextos son determinantes en la maduración personal, no es lo mismo vivir aislado, apartado, en casa o en una comunidad; con afectos o sin afectos; relacionado y acompañado o con predominio de soledades, no es lo mismo ser hombre o mujer, ser mayor o ser adulto o joven. El contexto relacional casi siempre viene determinado por tres variables: los modelos de vida familia, la socialización en centros educativos y la presencia en contextos laborales.

Estos tres vectores hay que ponerlos en relación con otras variables que también afectan directamente a las personas que demandan coordinación sociosanitaria y que podemos señalar, entre otras, las siguientes:

- La persona es bio-psico-social y por lo tanto tenemos que entenderla con dimensión biológica y psicología junto a la social.
- La persona tiene pasado, presente y futuro. En entrevistas generalmente se suele tener en cuenta el pasado y el presente de las personas en estado de vulnerabilidad y no se incorpora una proyección hacia su futuro que desgraciadamente no se suele tener en el horizonte ya que se ve con poco recorrido.
- Las personas no son todas iguales, ni su proceso personal es unívoco. Su desarrollo es un proceso individual **diferenciado** con pérdidas y ganancias, con crecimientos y deterioros, con avances y retrocesos.

Todo ello requiere la intervención de profesionales e instituciones diversas con el objetivo de garantizar su bienestar personal con calidad de vida social. Decía Concepción Arenal, que **“las cosas son imposibles mientras lo parecen”**. Hoy podemos afirmar que la coordinación socio-sanitaria está en la mente de muchos profesionales, en el diseño de los centros, en la planificación de las entidades y sólo nos falta que las administraciones públicas incorporen en la cartera de servicios institucionales la figura del profesional que coordine las necesidades en los ámbitos de la salud, de los recursos sociales y de la atención domiciliaria para que el beneficio sea mantener la autonomía persona y la inclusión social no parezca una tarea imposible en la vida comunitaria.

8. DOS IDEAS PARA LA REFLEXIÓN.

A) La coordinación sociosanitaria empieza en los contextos locales.

Las entidades, las asociaciones, los centros comunitarios pueden enfrentarse al reto de la coordinación sociosanitaria experimentando las ventajas de la atención centrada en la persona que aúna la respuesta a necesidades físicas, psíquicas y sociales. Se pueden planificar programas de intervención en los propios centros de atención sanitaria, en las residencias de personas mayores, en las entidades de atención a personas con discapacidad y en las instituciones que atienden a personas dependientes o en situación de vulnerabilidad.

Para conseguirlo las entidades públicas y privadas tienen que incorporarse desde los ámbitos directivos a la filosofía de la Atención Integral Centrada en la Persona y planificar programas de intervención que sigan los modelos ya diseñados y experimentados. En definitiva, se trataría de consolidar equipos de trabajo capacitados en las principales habilidades de atención, acogida, escucha y buen trato para dejar fluir las capacidades, deseos y experiencias de la persona atendida.

Dos grandes ideas deberían encuadrar la actividad: una hace referencia a que “las empresas inteligentes son las que aprenden y cambian”, y la otra es que “las personas somos fruto de nuestra propia biografía. Con la edad, la dependencia o la vulnerabilidad cambian muchas cosas en la vida de una persona, pero permanecen otras”. En definitiva, acertar con lo que permanece en la persona que se atiende es la clave para una atención eficaz, gratificante y motivadora.

“Usted es solamente tan bueno como la gente que usted capacita”, está frase de Leonard Heard escrita en 1987 resume el reto de las entidades que apuestan hoy por un cambio de modelo en el que predomine la atención centrada en la persona. Para conseguirlo es indispensable que la dirección planifique y facilite la capacitación de los equipos que desarrollan el modelo para garantizar una gestión eficaz que dignifique a las personas atendidas.

José Luis Monleón en su libro “Gestión integrada de recursos humanos” define de la siguiente manera la formación: “acción de suministrar a una persona, o a varias, la información y entrenamiento precisos para que conozca o aprenda a realizar y a desempeñar un nuevo papel, ejerciendo actividades y funciones nuevas”. De esta definición hay que resaltar tres conceptos: información, entrenamiento, desempeño. Nadie va a desempeñar bien su trabajo si no se tiene un suficiente entrenamiento con el que se haya ido desarrollando una serie de pautas, ritmos y destrezas para cumplir la tarea. A su vez el entrenamiento será un ejercicio vacío y sin rumbo si no se dispone de la suficiente información que canalice todos los esfuerzos hacia los objetivos programados. En este contexto la formación es un proceso de cambio en el que participan tanto el personal directivo como el personal que desempeña las labores cotidianas en las entidades. La formación es una inversión en el capital humano de las entidades. Sin ella no se pueda dar respuesta adecuada a las necesidades de bienestar y calidad de vida de las personas atendidas. Una máxima de Winston Churchill resume con certeras palabras lo que estamos diciendo: “Mejorar significa cambiar. Ser perfecto significa cambiar frecuentemente”.

B) El papel de las entidades es protagonizar el cambio cultural en la atención.

Las organizaciones son un conjunto de personas que interactúan para la consecución de un objetivo común. Forman parte de un sistema comunitario abierto, en el que influyen aspectos sociales, políticos, culturales que integran la sociedad. A su vez se componen de equipos de trabajo que constituyen las bisagras sobre las que se mueve toda la organización. Los equipos de profesionales no son meros instrumentos de acción, aunque se les califique como uno de “los mayores recursos” que dispone la entidad. Los equipos de trabajo son personas en interacción, por eso llevan asociados a su funcionamiento conflictos de intereses, dificultades comunicativas y desajustes en las relaciones personales.

Un aspecto significativo de los equipos profesionales es que son dinámicos porque están constituidos por representantes de las diferentes piezas que conforma una entidad. Esta

característica define el dinamismo del equipo que sólo tiene dos movimientos: se desarrolla o se deteriora. Pero, y este es uno de los aspectos más importantes de la dinámica organizativa, si el equipo no funciona porque no hay dinamismo se deteriora la organización.

Este breve comentario nos plantea que la eficacia de los equipos profesionales no se improvisa. Depende tanto de la capacidad de interacción de la propia dirección, como de las habilidades de cada uno de sus miembros tenga para desempeñar tareas grupales. Porque el trabajo en equipo es un medio al servicio de la organización. No es un fin en sí mismo, es un recurso más para que la entidad cumpla su finalidad que en la atención social y sanitaria se resume en promover el bienestar personal y la inclusión social.

Las habilidades para trabajar en los centros de atención social y sanitaria no sólo hacen referencia a las actitudes de quienes lo conforman, es decir, a su disposición para desempeñar las tareas encomendadas, sino también hacen referencia a las aptitudes, al conocimiento que garantiza el saber hacer. Por eso el desarrollo eficiente y eficaz de las tareas que requiere el trabajo en equipo está en relación directa con los conocimientos, destrezas y actitudes de sus miembros para:

- saber comunicarse bien,
- mantener una escucha activa,
- empatizar con las personas,
- ser asertivo ante las demandas,
- actuar de manera proactiva
- y auto-motivarse.

En todas las entidades de atención a personas podemos encontrar una parte visible “organización visible” y otra parte oculta, “organización sumergida”. La parte visible es aquella que está sujeta a los cambios tecnológicos, de procedimientos, de estructura organizativa, de objetivos, de marketing, de productos y servicios.

Por otro lado, “la organización sumergida” es aquella en la que se hospedan las normas, las creencias, las actitudes, los objetivos personales, los estilos de comunicación, las relaciones informales, las lealtades y el compromiso personal. Para promover el cambio cultural de una atención centrada en los servicios que se ofrecen y potenciar una atención centrada en la persona que se atiende debe tener en cuenta los aspectos que conforman la organización sumergida para desarrollar un plan de acción en el nuevo modelo con eficiencia y eficacia.

Sería deseable que, si las entidades desean diseñar un plan estratégico que proyecte su buen hacer en los próximos años, dediquen tiempo a reflexionar sobre la importancia de la atención centrada en la persona porque cuando se viven situaciones de vulnerabilidad muchas personas no están educadas para enfrentarse solas a esa situación ni tienen habilidades para superar la soledad.

No olvidemos que el desempeño eficaz de las tareas profesionales no sólo conlleva una mayor rentabilidad económica, sino también la satisfacción personal de quienes la realizan porque **nada motiva más que el trabajo bien hecho y reconocido por otras personas.**

9. BIBLIOGRAFÍA.

Avia, M. D. y Vázquez, C. (2004). El optimismo inteligente. Editorial Alianza. Madrid.

Castanyer, O. (1996). La asertividad: expresión de una sana autoestima. Editorial Desclée de Brouwer. Bilbao.

Goleman, D. (1997). La inteligencia emocional. Editorial Kairós. Barcelona.

Hirigoyen, M. (2008). Las nuevas soledades. El reto de las relaciones personales en el mundo de hoy. Paidós. Barcelona.

IMSERSO (2009). Nuevas miradas sobre el envejecimiento. Ministerio de Sanidad y Política Social, Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Madrid.

Martínez Rodríguez, T. (2016). La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos Modelos de atención y evaluación. Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal. Madrid.

Noye, D. (1993). La Comunicación no verbal. El cuerpo y el entorno. Barcelona: Paidós. Barcelona.

Rodríguez Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. Papeles de la Fundación Pilares. Madrid.

Salomé, J. y Gallame, S. (1996). El lenguaje del cuerpo. Altaya. Barcelona.

Watzlawick, P. y otros (1983). Teoría de la comunicación humana. Herder. Barcelona.

Weisinger, H. (1998). La inteligencia emocional en el trabajo. Javier Vergara. Buenos Aires.

Jóvenes investigadoras

FUNCIONES EJECUTIVAS Y SÍNDROME DISEJECUTIVO. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.

TERESA RODRÍGUEZ DEL REY

Grado en Psicología

Máster en Neurociencia Cognitiva y Neuropsicología

Estudiante del Máster en Psicología General Sanitaria

terorey95@gmail.com

Desde hace unas décadas, el interés despertado por las denominadas funciones ejecutivas ha ido en aumento. Su desarrollo va de la mano de la evolución de los lóbulos frontales de nuestro cerebro (Echavarría, 2017), que desempeñan un papel clave en la planeación, regulación y control de los procesos psicológicos (Flores y Ostrosky-Solís, 2008). Así, aunque no existe una definición unánime de las funciones ejecutivas, sí parece existir acuerdo en que éstas se relacionan con procesos complejos implicados en el control de la conducta superior de los individuos (Periáñez y Ríos-Lago, 2017). También existe acuerdo a la hora de entender la importancia que estas funciones tienen en la adaptación de los individuos al medio (Karr, Areshenkoff, Rast y García-Barrera, 2014; Stelzer, Mazzoni y Cervigni, 2013). Sin embargo, otras cuestiones, como qué componentes forman las funciones ejecutivas o cuál es la manera más correcta de evaluar las mismas, son aun controvertidas.

Teniendo en cuenta lo anterior, no resulta difícil imaginar cómo una lesión en los lóbulos frontales capaz de provocar la alteración de las funciones ejecutivas podría afectar a nuestra vida diaria. El daño frontal, y en especial de la corteza prefrontal dorsolateral, tiene como consecuencia el denominado síndrome disejecutivo (Bausela, 2007), relacionado con problemas de planificación, inflexibilidad cognitiva, desorganización de la conducta y déficits en la memoria de trabajo (Pedrero et al., 2011).

Las dificultades generadas en la funcionalidad del paciente por la alteración de las funciones ejecutivas son evidentes y por ello se hace necesario desarrollar programas de intervención orientados a mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados. No obstante, nos adentramos en un campo plagado de dificultades.

En primer lugar, establecer un protocolo unánime y eficaz para realizar una correcta evaluación es complicado. La falta de consenso en la clasificación de las funciones ejecutivas, su estrecha relación con otros procesos (Dores et al., 2014) o la escasa validez ecológica de

los instrumentos tradicionalmente utilizados (Cicerone, Levin, Malec, Stuss y Whyte, 2006), son algunos de los obstáculos que ha de sortear el clínico o el investigador a la hora de realizar la evaluación. Una vez que se ha conseguido realizar dicha evaluación, se procedería a implantar un plan de tratamiento que ha de buscar la mejoría del paciente en la vida real (Gioia y Isquith, 2004). De nuevo aparecen dificultades, ya que son muchas las intervenciones posibles y muchos los aspectos que hay que tener en cuenta para elegir la más adecuada.

El objetivo principal del presente trabajo es plantear una propuesta de tratamiento del síndrome disejecutivo, abordando tanto los déficits en los diferentes componentes de las funciones ejecutivas como la repercusión de estos en la vida diaria de los pacientes. Para lograrlo, se parte de la reciente propuesta de los componentes de las funciones ejecutivas, desarrollada por Tirapu-Ustárrroz, Cordero-Andrés, Luna-Lario y Hernández-Goñi (2017) en base a análisis factoriales.

Antes de iniciar la intervención, será necesario determinar sobre qué es necesario intervenir, para lo que habrá de realizarse una correcta evaluación de las funciones ejecutivas del paciente. En la tabla 1 se proponen una serie de instrumentos que han demostrado su eficacia en la valoración de los diferentes constructos que componen las funciones ejecutivas (planteados por Tirapu-Ustárrroz y colaboradores en 2017).

Tabla 1: Intervención: instrumentos de evaluación.

| FUNCIÓN | PRUEBA PARA EVALUAR | REFERENCIA |
|-----------------------------------|---|---|
| Velocidad de Procesamiento | Trail Making Test A | Romero-Martínez et al., 2017; Fernández et al., 2016. |
| Memoria de Trabajo | | |
| • Bucle fonológico | Prueba de Dígitos de la Escala de Inteligencia Wechsler para Adultos III (WAIS III) | Bonet et al., 2015. |
| • Agenda Visoespacial | Cubos de Corsi | Guevara, Hernández, Hevia, Rizo y Alamanza, 2014. |
| • Ejecutivo Central | Tarea N-Back | Buitenweg, van de Ven, Prinssen, Murre y Ridderinkhof, 2017. |
| Control inhibitorio | | |
| • Verbal | Tarea Stroop | Romero-Martínez et al., 2017; Bonet et al., 2015. |
| • Motor | Tarea Go/No go | Tirapu-Ustárróz, Muñoz-Céspedes, Plegerín-Valero y Albérniz-Ferreras, 2005. |
| Acceso a almacenes | | |
| • Fluidez semántica | FAS | Buitenweg et al., 2017; Bonet et al., 2015. |
| • Fluidez fonética | Animales | Bonet et al., 2015. |
| Ejecución Dual | Figura de Rey y nombres de animales | Tirapu-Ustárróz et al., 2005. |
| Flexibilidad cognitiva | Wisconsin Card Sorting Test (WCST) | Romero-Martínez et al., 2017. |
| Planificación | Torre de Londres | Bausela, 2007. |
| Toma de decisiones | Gambling Task | Fernández et al., 2016. |

Fuente: Elaboración propia.

Tirapú-Ustárróz y colaboradores (2017) incluyen también el branching, entendido como un proceso que integra memoria operativa y recursos atencionales para la realización de actividades más complejas (Koechlin, Ody y Kounelher, 2003), en su modelo, aunque no aparece en la tabla debido a que la literatura existente en relación a su evaluación es escasa. Desde este trabajo, se propone evaluarlo mediante la realización por parte del sujeto de otras tareas (por ejemplo, N-Back) pero sufriendo diversas interrupciones en su desempeño. Buscamos comprobar la capacidad del sujeto para volver a enfocarse en la tarea principal tras haber tenido que dirigir su atención a otra dirección, así como para mantener información en la memoria de trabajo ante una distracción.

Una vez evaluado cada componente, tendremos una idea global de dónde se localizan los problemas, pero, como defienden Martínez-Martínez, Aguilar-Mejía, Martínez y Marino (2014), toda buena intervención neuropsicológica deberá medir su eficacia no sólo a través de medidas objetivo, sino también por medio de escalas de funcionalidad en la vida cotidiana. Por ello, para conseguir una visión completa de la situación del paciente, se hace necesario valorar el funcionamiento del mismo en la vida diaria. Con este objetivo se procederá a aplicar el Cuestionario Disejutivo (DEX, Wilson et al., 1996), que proporciona una medida cualitativa de los síntomas del síndrome disejutivo en la vida diaria (Pedrero et al., 2011). Para una correcta evaluación, este cuestionario se pasará tanto en su versión auto como heteroaplicada (Weiner, Togliá y Berg, 2012), esta última a un familiar o amigo del paciente, que preferiblemente conviva con él. Además, se realizará una entrevista con el paciente y otra con algún miembro de su entorno cercano. Esto nos permitirá hacernos una idea bastante precisa del funcionamiento del sujeto en el mundo real y de su nivel premórbido de ejecución.

Tras realizar la evaluación tendremos una valoración amplia del paciente, conociendo dónde se localizan sus déficits, pero también cuáles son sus áreas más preservadas o con potencial y de qué nivel partimos, lo que nos permitirá elegir cómo plantear el tratamiento. Así, teniendo en cuenta todos los datos recabados y con una estimación del nivel premórbido del paciente, comenzaremos la intervención, la cual constará de dos partes aplicadas de manera simultánea:

- Entrenamiento neuropsicológico de los diferentes componentes de las funciones ejecutivas (según Tirapu-Ustárróz et al., 2017).
- Intervención cognitivo-conductual (técnicas de modificación de conducta, ayudas externas...).

1. ENTRENAMIENTO DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS.

La investigación existente demuestra que en la rehabilitación cognitiva lo más eficaz es la implantación de sesiones frecuentes en las que se realicen tareas de capacitación flexibles, novedosas y adaptativas (Buitenweg et al., 2017). A la hora de elegir las tareas y en la medida

de lo posible, se intentará que las del mismo dominio nunca se trabajen de forma sucesiva (Van de Ven et al., 2017), con el objetivo de favorecer la flexibilidad del paciente y evitar el aburrimiento y el cansancio. En la tabla siguiente (tabla 2) se proporcionan ejemplos de tareas concretas con las que realizar las sesiones:

Tabla 2: Intervención: instrumentos de evaluación.

| FUNCIÓN | TAREAS PROPUESTAS |
|-----------------------------------|--|
| Velocidad de Procesamiento | <ul style="list-style-type: none"> • Unir puntos (numerados en orden creciente) hasta crear figuras. • Tachar unas formas sí y otras no de una plantilla. • Juego de alto el lápiz. |
| Memoria de trabajo | <ul style="list-style-type: none"> • Juego de Memoria de trabajo visual. • Problemas sencillos sin enunciado. |
| Control inhibitorio | <ul style="list-style-type: none"> • Cantar canciones conocidas e ir cambiando de una a otra ante la señal del clínico. • Clasificación de frutas. |
| Acceso a almacenes | <ul style="list-style-type: none"> • Juego de alto el lápiz. • Denominación de tarjetas. • Juego del tabú. |
| Ejecución dual | <ul style="list-style-type: none"> • Recitar listas de palabras (ej: animales...) mientras realiza otra tarea (clasificación de tarjetas por colores). • Lista de números: Tachar números pares y sumar impares. |
| Flexibilidad cognitiva | <ul style="list-style-type: none"> • Problemas: matemáticos y sociales. • Juego del tabú. |
| Planificación | <ul style="list-style-type: none"> • Lista de la compra. • Recorrido por ciudad. • Salida de fin de semana. |
| Branching | <ul style="list-style-type: none"> • Interrupciones. |
| Toma de decisiones | <ul style="list-style-type: none"> • Elección de objetos para diferentes situaciones y razonamiento. • Personajes. |

Fuente: Elaboración propia.

Para el correcto desarrollo de las sesiones, cada tarea debe tener diferentes niveles de complejidad. Por ejemplo, si estamos trabajando velocidad de procesamiento mediante fichas en las que el paciente debe unir puntos para crear figuras, a medida que aumente la complejidad, disminuirá el número de puntos.

En relación a las tareas, conviene mencionar que en los últimos años el trabajo con el ordenador ha pasado a ser un elemento clave en la intervención para la restitución de funciones (Van de Ven et al., 2017). Así, existen diferentes aplicaciones que permiten al clínico trabajar de forma más dinámica las diferentes funciones, como por ejemplo Stimulus, Rehacom o NeuronUP. También existen páginas webs que pueden ser un recurso de mucha ayuda para dinamizar las sesiones y obtener material, destacando entre ellas <http://usaelcoco.com/> y <https://www.cognifit.com/>.

2. INTERVENCIÓN COGNITIVO-CONDUCTUAL MEDIANTE OTRAS TÉCNICAS.

A pesar de que el clínico debe intentar que las actividades descritas sobre estas líneas tengan el mayor valor ecológico posible, esto no es suficiente. Debe favorecerse la mejora en el funcionamiento diario del paciente de manera explícita.

Uno de los problemas que caracterizan a los pacientes disejecutivos y que más afectan a su funcionalidad es la dificultad de organización. Los problemas en este dominio pueden conducir a una incapacidad para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria, desde planificar un viaje a ir al supermercado, pasando por acudir a las citas concertadas. En este sentido, una investigación realizada por McDonald y colaboradores (2011) demuestra que el entrenamiento en el uso de una herramienta como Google calendar puede tener grandes beneficios en la capacidad organizativa del paciente en la vida diaria. Esta herramienta no sólo es fácil de usar, sino también gratuita y actualmente al alcance de la mayoría de la población. Esto demuestra que pequeños recursos pueden convertirse en una gran ayuda en la mejora de la funcionalidad del paciente.

Además de lo anterior, se hace necesario el entrenamiento del paciente en técnicas de resolución de problemas. Algunos autores, como Martínez-Martínez et al., 2014, sostienen que la efectividad de la intervención se sustenta en la implementación de estrategias adecuadas para la resolución de problemas y su aplicación a situaciones de la vida diaria en contextos reales, mediante una práctica repetida y el uso de reforzamiento (Martínez-Martínez et al., 2014). Si revisamos la literatura, vemos que los déficits de resolución de problemas han sido el foco principal de las intervenciones de disfunción ejecutiva, demostrando su eficacia especialmente en la mejora de la flexibilidad cognitiva y de la planificación (Rath, Simon, Langenbahnm Sherr y Diller, 2003). Una de las técnicas más empleadas en este sentido es la terapia de resolución de problemas de D'Zurilla y Goldfried (1971), cuyas fases, sintetizadas por Méndez, Olivares y Abásolo (2010), son las siguientes: orientación del problema;

formulación y definición del problema; generación de alternativa; toma de decisiones; ejecución y verificación de resultados. El entrenamiento en resolución de problemas será, por tanto, un elemento clave de nuestra intervención.

Otro de los principales problemas que suelen presentar este tipo de pacientes y que puede afectar gravemente a su funcionamiento, son los problemas de control inhibitorio. En este sentido, puede resultar de utilidad trabajar con el paciente sobre la forma correcta de actuar en diferentes situaciones sociales. Para ello, y valiéndonos de situaciones como las propuestas en el Test de Inteligencia emocional de Mayer-Salovey-Caruso (Extremera y Fernández-Berrocal, 2009) sobre el manejo de emociones, se debatiría con el paciente la manera más correcta de actuar, razonando las mejores opciones posibles. También conviene entrenar al paciente en técnicas como la distracción cognitiva y el entrenamiento en auto-instrucciones a fin de potenciar su control inhibitorio.

Muchos casos de pacientes con alteración de las funciones ejecutivas presentan también agresividad y problemas sociales. Así, el entrenamiento en habilidades sociales y el entrenamiento emocional, pueden ayudar a suplir algunas de las carencias de los pacientes. Debemos tener en cuenta que este tratamiento sólo deberá proporcionarse a aquellos sujetos que presenten este tipo de problemas.

A todo esto conviene añadir, que un gran porcentaje de los pacientes con síndrome disecutivo se ven de repente a sí mismos incapaces de responder a las demandas básicas del medio (Lima-Silva et al., 2012), lo que puede generar en ellos problemas de ansiedad. En estos casos, podría ser de gran utilidad enseñarles a hacer un buen manejo de esta posible ansiedad, por ejemplo mediante técnicas de relajación como la de Bernstein-Borkovec.

Como complemento a toda esta intervención, se intentaría promover con estos pacientes los hábitos de vida saludables, como la higiene del sueño o el ejercicio físico. Este último ha demostrado potenciar la rehabilitación cognitiva en pacientes con lesiones cerebrales (Salas-Cabrera et al, 2017). Del mismo modo, en algunos casos, por ejemplo cuando nos encontremos con un paciente en régimen ambulatorio o ante su alta, podría ser de especial utilidad la asignación de tareas para realizar fuera del contexto clínico. Entre las ventajas de esta manera de realizar las tareas, destacan que son fáciles de administrar, no requieren viajar, son rentables y favorecen una motivación óptima (Buitenweg et al., 2017).

Para finalizar el tratamiento, se volverá a evaluar al paciente para comprobar su evolución y las mejoras conseguidas. Conviene, en aquellas pruebas utilizadas en la evaluación que sean susceptibles de efecto repetición, introducir algunas variaciones para evitar un posible aprendizaje por parte del paciente.

En relación a la planificación, es importante proporcionar a los pacientes un tratamiento que integre las intervenciones vistas en los apartados anteriores desde las primeras sesiones. Para conseguirlo, cada sesión del programa propuesto en este trabajo durará 60 minutos y constará de dos partes: la primera, dedicada al entrenamiento de los componentes ejecutivos; y la segunda, más enfocada a solventar los déficits que el paciente presente en el desarrollo de las actividades típicas de la vida diaria. Se recomiendan unas 3 o 4 sesiones por semana, siempre que la situación lo permita.

Es muy importante entender que el tratamiento aquí planteado ha de adaptarse a las necesidades de cada paciente (Martínez-Martínez et al., 2014), incidiendo en aquellas áreas en las que muestre tener más problemas y obviando aquellas partes del tratamiento que se dediquen a mejorar aspectos en los que nuestro sujeto no muestre déficits. Es decir, la planificación de las sesiones debe entenderse como algo orientativo, que ha de modificarse en función del estado y la evolución de cada individuo concreto. Esto toma especial relevancia al referirnos a la parte de la intervención destinada a la mejora de las capacidades de la vida diaria, que deberá ser adaptada de manera continua. Por ejemplo, de nada vale centrarse en ayudar a un paciente a mejorar su toma de decisiones si tiene a una persona que lo hace por él y su preocupación se centra en la mejora de su capacidad de planificación.

Las limitaciones que podrían surgir a la hora de poner en práctica el programa planteado estarían relacionadas con la falta de recursos de los centros, clínicos y de los propios pacientes para hacer frente a un tratamiento que puede alargarse en el tiempo. Por ello, esta propuesta está especialmente destinada a aquellos lugares (hospitales con régimen interno, centros de día...) donde el paciente tenga una continuidad de asistencia, y no tanto para tratamientos esporádicos.

En relación al futuro, se hace evidente la necesidad de realizar intervenciones tempranas en relación a las funciones ejecutivas. Los cambios plásticos inducidos por el entrenamiento cognitivo no son compatibles con un marco de maduración estático (Wass, Scerif y Johnson, 2012). Por el mismo motivo deberían comenzar a implantarse programas de entrenamiento y potenciación de las funciones ejecutivas no sólo en pacientes con déficits en las mismas, sino también en población sin patología, especialmente en niños. Como hemos visto a lo largo del trabajo, el desarrollo de dichas funciones correlaciona con el éxito personal y laboral, la autonomía, la resolución de problemas... y, en general, la calidad de vida. En este sentido podría resultar interesante implantar programas a lo largo de toda la etapa escolar que evalúen a los niños y niñas en los diferentes componentes de las funciones ejecutivas y en base a los resultados desarrollen estrategias de entrenamiento destinadas a potenciar sus capacidades en la vida.

3. REFERENCIAS.

- Bausela, E. (2007). Función ejecutiva: evaluación y rehabilitación neuropsicológica. *Revista de Educación*, 9, 291-300.
- Bonet, J., Salvador, A., Torres, C., Aluco, E., Cano, M., y Palma, C. (2015). Consumo de cocaína y estado de las funciones ejecutivas. *Revista Española de Drogodependencias*, 40(2), 13-23.
- Buitenweg, J., Van de Ven, R., Prinssen, S., Murre, J., y Ridderinkhof, K. (2017). Cognitive Flexibility Training: A Large-Scale Multimodal Adaptive Active-Control Intervention Study in Healthy Older Adults. *Frontiers in human neuroscience*, 11.
- Cicerone, K., Levin, H., Malec, J., Stuss, D., y Whyte, J. (2006). Cognitive rehabilitation interventions for executive function: moving from bench to bedside in patients with traumatic brain injury. *Journal of cognitive neuroscience*, 18(7), 1212-1222.
- D’Zurilla, T. J. y Goldfried, M. R. (1971). Problem solving and behaviour modification. *Journal of Abnormal Psychology*, 78, 107-126.
- Dores, A. R., Carvalho, I. P., Barbosa, F., Martins, C., de Sousa, L., y Castro-Caldas, A. (2014). Conceptualization and rehabilitation of executive functions: A review of the literature. *European Psychologist*, 19(4), 269-277.
- Echavarría, L. (2017). Modelos explicativos de las funciones ejecutivas. *Revista de Investigación en Psicología*, 20(1), 237-247.
- Extremera, N. y Fernández-Berrocal, P. (2009). *Test de Inteligencia Emocional de Mayer Salovey Caruso*. Madrid: TEA ediciones.
- Flores J. y Ostrosky-Solís, F. (2008). Neuropsicología de los lóbulos frontales, funciones ejecutivas y conducta humana. *Revista de Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 8(1), 47-58.
- Gioia, G. y Isquith, P. (2004). Ecological assessment of executive function in traumatic brain injury. *Developmental neuropsychology*, 25(1-2), 135-158.
- Guevara, M. A., Hernández, M., Hevia, J., Rizo, L. y Almanza, M. (2014). Memoria de trabajo visoespacial evaluada a través de los Cubos de Corsi: cambios con relación a la edad. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 14(1), 208-22.

Karr, J. E., Areshenkoff, C. N., Rast, P., y Garcia-Barrera, M. A. (2014). An empirical comparison of the therapeutic benefits of physical exercise and cognitive training on the executive functions of older adults: A meta-analysis of controlled trials. *Neuropsychology*, 28(6), 829-845.

Koechlin, E., Ody, C, y Kouneiher, F. (2003). The architecture of cognitive control in the human prefrontal cortex. *Science*, 302, 1181-1185.

Lima-Silva, T., Fabrício, A., dos Santos, L., Oliveira, G., Silva, W., Kissaki, P., Fernandez, A., Fessel, T., Nascimento, T., Bianchi, T., Ogava, F., Buriti, A. y Sanches, M. (2012). Training of executive functions in healthy elderly: Results of a pilot study. *Dementia & neuropsychologia*, 6(1), 35-41.

Martínez-Martínez, A. M., Aguilar-Mejía, O. M., Martínez, S., y Marino, D. (2014). Caracterización y efectividad de programas de rehabilitación neuropsicológica de las funciones ejecutivas en pacientes con daño cerebral adquirido: una revisión. *Universitas Psychologica*, 13(3), 1147-1160.

McDonald, A., Haslam, C., Yates, P., Gurr, B., Leeder, G. y Sayers, A. (2011). Google calendar: A new memory aid to compensate for prospective memory deficits following acquired brain injury. *Neuropsychological rehabilitation*, 21(6), 784-807.

Méndez, F., Olivares, J. y Abásalo, F. (2010). Técnicas de resolución de problemas. En: J. Olivares, F. X. Méndez y L. J. García López (Ed) *Técnicas de modificación de conducta* (pp.485-532). Madrid: Biblioteca Nueva.

Pedrero, E. J., Ruiz-Sánchez, J., Lozoya-Delgado, P., Llanero-Luque, M., Rojo-Mota, G. y Puerta-García, C. (2011). Evaluación de los síntomas prefrontales: propiedades psicométricas y datos normativos del cuestionario disejecutivo (DEX) en una muestra de población española. *Revista de Neurología*, 52(7), 394-404.

Periáñez, J. A. y Ríos-Lago, M. (2017). Las funciones ejecutivas. En J. A. Periáñez y M. Ríos. Lago, (Ed) *Guía de intervención logopédica en la funciones ejecutivas* (pp. 1-27). Madrid: Ed. Síntesis.

Rath, J., Simon, D., Langenbahn, D., Sherr, R. y Diller, L. (2003). Group treatment of problemsolving deficits in outpatients with traumatic brain injury: A randomised outcome study. *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*, 13(4), 461-488.

Romero-Martínez, A., Ruiz-Robledillo, N., Sariñana-González, P., de Andrés-García, S., Vitoria-Estruch, S., y Moya-Albiol, L. (2017). A cognitive-behavioural intervention improves cognition in caregivers of people with autism spectrum disorder: A pilot study. *Psychosocial Intervention*, 26(3), 165-170.

Salas-Cabrera, J., Herrera-González, E., de los Fayos Ruiz, E. G., Herrera-Monge, M. F., Brenes-Bolívar, J., y Monge-Ramos, J. (2017). Efecto del ejercicio físico sobre la memoria a corto plazo y velocidad en el procesamiento de información de un paciente que sufrió trauma craneoencefálico: un caso de estudio. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 17(2), 131-138.

Stelzer, F., Mazzoni, C. C. y Cervigni, M. A. (2013). Cognitive models of executive functions development. Methodological limitations and theoretical challenges. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 30(1), 329-336.

Tirapu-Ustárrroz, J., Cordero-Andrés, P., Luna-Lario, P. y Hernáez-Goñi, P. (2017). Propuesta de un modelo de funciones ejecutivas basado en análisis factoriales. *Revista Neurología*, 64(2), 75-84.

Tirapu-Ustárrroz, J., Muñoz-Céspedes, J. M., Pelegrín-Valero, C., & Albéniz-Ferreras, A. (2005). Propuesta de un protocolo para la evaluación de las funciones ejecutivas. *Revista de neurología*, 41(3), 177-186.

Van De Ven, R., Buitenweg, J., Schmand, B., Veltman, D., Aaronson, J., Nijboer, T., Kruiper-Doesborgh, S., Van Bennekom, C., Rasquin, S., Ridderinkhof, K. R. y Murre, J. M. (2017). Brain training improves recovery after stroke but waiting list improves equally: A multicenter randomized controlled trial of a computer-based cognitive flexibility training. *PloS one*, 12(3), 1-20.

Wass, S. V., Scerif, G. y Johnson, M. H. (2012). Training attentional control and working memory—Is younger, better?. *Developmental Review*, 32(4), 360-387.

Weiner, N. W., Togliá, J. y Berg, C. (2012). Weekly Calendar Planning Activity (WCPA): A performance-based assessment of executive function piloted with at-risk adolescents. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(6), 699-708.

Wilson, B. A., Alderman, N., Burgess, P. W., Emslie, H. y Evans, J. J. (1996). Behavioural assessment of the Dysexecutive Syndrome. Bury St. Edmunds, UK : Thames Valley Test Company.

Jóvenes investigadoras

ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA (AIVD) EN PERSONAS MAYORES NO INSTITUCIONALIZADAS: UN ESTUDIO PILOTO.

LORENA GARCÍA BECERRA

Graduada en Psicología por la Universidad de Santiago de Compostela

Estudiante del Máster en Psicología General Sanitaria

lorena.garcia.becerra95@gmail.com

1. INTRODUCCIÓN.

En los últimos años la población mundial está experimentando un progresivo envejecimiento fruto de los numerosos cambios sociodemográficos que se están produciendo. Este incremento del sector de población mayor requiere de un abordaje científico de la vejez (Schaie y Willis, 2016) que trate de satisfacer las necesidades surgidas en la última etapa del ciclo vital, con el propósito de lograr una mejor calidad de vida.

Una de las actuales líneas de investigación dentro del envejecimiento es el estudio del denominado **estado funcional**, el cual hace referencia a la capacidad de una persona para ejecutar las acciones que componen su rutina diaria por sí misma, es decir, de manera independiente. Con el aumento de la edad las personas se vuelven más vulnerables al padecimiento de discapacidades, las cuales afectan a su capacidad funcional y generan un mayor riesgo de dependencia. Dentro de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) que determinan el estado funcional de la persona se puede hacer la distinción entre Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD); ambas se relacionan con los procesos demenciales con la diferencia de que las AIVD son las primeras en verse afectadas por el deterioro cognitivo (Jekel et al., 2015; Reppermund et al., 2013). De esta forma, una correcta evaluación del desempeño en AIVD en personas mayores puede servir de cribado entre el envejecimiento normativo, donde la ejecución de las mismas se halla preservada (Gold, 2012), y casos de Deterioro Cognitivo Ligero (DCL) o demencia, donde se encuentran deterioros.

La evaluación pormenorizada del desempeño de las personas mayores en AIVD tiene múltiples utilidades además de servir para detectar posibles casos de deterioro cognitivo incipiente. A través de la exploración de estas actividades se pueden perseguir múltiples objetivos como apoyar una valoración genérica de la calidad de vida vinculada a la salud (Cantelar y

Sánchez, 2012), apoyar el diagnóstico de un proceso demencial, desarrollar intervenciones individualizadas (Sikkens y de Rotrou, 2014) o evaluar el impacto que ejerce el deterioro cognitivo en la vida cotidiana de la persona. Por todo ello, el estudio de las AIVD debe formar parte de la valoración integral de las personas mayores, puesto que el estado funcional constituye una parte importante de la calidad de vida de las personas.

2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS.

El objetivo principal del presente trabajo es analizar la relación del estado funcional (medido a través del nivel de desempeño en AIVD) con el estado cognitivo (objetivo y subjetivo), la reserva cognitiva y el estado afectivo (síntomatología depresiva y sintomatología neuropsiquiátrica) en una muestra de personas mayores no institucionalizadas. Las correlaciones que se esperan encontrar son una correlación positiva entre el estado funcional y el estado cognitivo, así como entre el estado funcional y la reserva cognitiva. En lo que respecta a la relación del estado funcional con el estado afectivo se espera encontrar una correlación negativa. Además, en el presente estudio se analizan si existen diferencias en el estado funcional de la muestra en función del sexo y de la edad de los participantes, esperando encontrar diferencias en la capacidad funcional de los participantes en función de su edad, pero no en función de su sexo.

3. MÉTODO.

En el presente estudio participaron un total de 48 personas, 24 de ellas participantes directos y las restantes sus respectivos informantes. En el reclutamiento se siguió un tipo de muestreo de carácter intencional en el que se tuvieron en cuenta varios criterios de inclusión preestablecidos. Además, en la selección de la muestra se intentó que ésta representara uniformemente a ambos sexos y a los distintos segmentos de población mayor, estableciendo en este último caso tres grupos de edad (60-69, 70-79 y 80 o más años).

En la recogida de información para operativizar las variables del estudio se emplearon un total de nueve instrumentos de evaluación diferentes, los cuales fueron distintos para los participantes directos y sus respectivos informantes. Las pruebas se aplicaron a los 48 participantes en formato entrevista. Entre los instrumentos utilizados destaca el uso del nuevo cuestionario Ámsterdam de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AAIVDq) (Facal, Juncos-Rabadán y Pereiro, 2017), el cual sirve para detectar el inicio de posibles problemas en la realización de AIVD derivados de un deterioro cognitivo incipiente, encontrándose todavía en proceso de validación.

En lo que respecta a los análisis estadísticos empleados se realizaron correlaciones bivariadas y ANOVA de un factor.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.

Los resultados obtenidos en el presente estudio sugieren que el estado funcional se relaciona positivamente con el estado cognitivo y la reserva cognitiva pero no con el estado afectivo. No se encontraron diferencias en el estado funcional en función del sexo, pero sí en función de la edad, mostrando el grupo de mayor edad un funcionamiento en AIVD más deteriorado en comparación con el grupo de menor edad.

En línea con lo esperado, los resultados obtenidos permiten mantener la hipótesis de una relación positiva entre el estado funcional y el estado cognitivo, interpretando que un menor rendimiento cognitivo se asocia a una menor autonomía en las AIVD y, por consiguiente, una mayor dependencia. De esta forma, los resultados apoyan la evidencia que apunta relación entre los deterioros cognitivos y los déficits en el desempeño de AIVD (Gold, 2012; Jekel et al., 2015). Es importante destacar que la relación positiva y significativa entre el estado cognitivo y el estado funcional se obtuvo a través del empleo de instrumentos de evaluación completos y exhaustivos que posibilitaron la detección de sutiles déficits funcionales y cognitivos en población no clínica. De esta forma, se destaca la importancia de emplear pruebas discriminativas capaces de detectar pequeñas alteraciones y que no presenten efecto techo, para poder emprender así intervenciones tempranas que retrasen el avance del deterioro.

Otra de las hipótesis iniciales era determinar la relación entre el estado funcional y la reserva cognitiva, encontrando una correlación positiva. En este caso se encontró que el estado funcional se asocia con diferentes aspectos de la reserva cognitiva, concretamente con el trabajo y el tiempo libre, aspectos vinculados al mantenimiento de un envejecimiento activo.

En contra de lo esperado, no se encontró correlación significativa entre el estado funcional y el estado afectivo. Una de las explicaciones de este resultado puede hallarse en las propias características de la muestra, puesto que los aspectos afectivos evaluados, la sintomatología depresiva y neuropsiquiátrica, no estaban presentes en los participantes o lo estaban a niveles subclínicos, lo cual pudo dificultar el surgimiento de una correlación significativa.

En lo que respecta a la posible influencia del sexo y de la edad en el estado funcional los resultados confirman las hipótesis iniciales. De esta forma, no se encontraron diferencias en el estado funcional entre hombres y mujeres, pero sí se encontraron diferencias al tener en cuenta la edad. En personas con edades más avanzadas el deterioro en las AIVD era más acusado que el mostrado por las personas más jóvenes de la muestra. Este último resultado se encuentra en línea con los estudios que apuntan que el riesgo de sufrir dependencia se incrementa con la edad, descendiendo la capacidad funcional a medida que se incrementa la edad (Zaninotto et al., 2009).

Finalmente mencionar que el presente estudio no se encuentra exento de limitaciones, principalmente de carácter metodológico, entre las que se encuentran la dificultad de generalización de los resultados, la homogeneidad de la muestra en algunas de las variables del estudio o el carácter transversal del diseño de investigación. Además, hay que destacar la falta de acuerdo existente respecto al método y a los instrumentos más adecuados para evaluar las AIVD, lo cual revela una de las cuestiones pendientes en el ámbito de evaluación de las mismas como es el desarrollo de instrumentos de medida sensibles y discriminativos.

5. CONCLUSIONES.

Los resultados obtenidos en el presente trabajo revelan que en la muestra de población mayor no clínica estudiada el estado funcional se relaciona de manera positiva y significativa con el estado cognitivo y la reserva cognitiva de la persona (concretamente con las dimensiones de trabajo y tiempo libre). Por otro lado, no se encontraron relaciones significativas entre el estado funcional y el estado afectivo de la muestra. El sexo no marcó diferencias en el estado funcional de los participantes, pero sí lo hizo la edad, empeorando el desempeño en AIVD a medida que aumenta la edad.

Uno de los aspectos novedosos a destacar de este estudio es la potencial utilidad del AAIVDq para la valoración funcional de la población mayor no clínica, permitiendo la detección temprana de los sutiles deterioros en AIVD. Este aspecto es de suma importancia en la práctica clínica puesto que posibilita el diseño de intervenciones que retrasen el inicio de la vida dependiente y, por tanto, mejoren la calidad de vida de la persona. Teniendo presente lo anterior sería de utilidad que futuras líneas de investigación se centraran en el perfeccionamiento de instrumentos de valoración del estado funcional que sean discriminativos y posean adecuadas propiedades psicométricas.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Cantelar, C., & Sánchez, D. (2012). Calidad de vida, depresión y autonomía: Un estudio con personas mayores de la comunidad autónoma de Galicia. (Tesis doctoral). Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela.

Facal, D., Juncos-Rabadán, O., & Pereiro, A. X. (2017). Amsterdam IADL Questionnaire: Spanish version. Manuscrito en preparación, Facultad de Psicología, Universidad de Santiago de Compostela.

Gold, D. A. (2012). An examination of instrumental activities of daily living assessment in older adults and mild cognitive impairment. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 34(1), 11-34. doi: 10.1080/13803395.2011.614598.

Jekel, K., Damian, M., Wattmo, C., Hausner, L., Bullock, R., Connelly, P. J.,...Frölich, L. (2015). Mild cognitive impairment and deficits in instrumental activities of daily living: A systematic review. *Alzheimer's research & therapy*, 7(1), 17. doi: 10.1186/s13195-015-0099-0.

Reppermund, S., Brodaty, H., Crawford, J.D., Kochan, N. A., Draper, B., Slavin, M.J.,...& Sachdev, P.S. (2013). Impairment in instrumental activities of daily living with high cognitive demand is an early marker of Mild Cognitive Impairment: The Sydney memory and ageing study. *Psychological Medicine*, 43(11), 2437-2445. doi: 10.1017/S003329171200308X.

Schaie, K.W., & Willis, Sh.L. (2016). *Handbook of the psychology of aging*. London: Academic Press.

Sikkes, S.A.M., & de Rotrou, J. D. (2014). A qualitative review of instrumental activities of daily living in dementia: What's cooking?. *Neurodegenerative Disease Management*, 4(5), 393-400. doi:10.2217/nmt.14.2.

Zaninotto, P., Falaschetti, E., & Sacker, A. (2009). Age trajectories of quality of life among older adults: Results from the English Longitudinal Study of Ageing. *Quality of Life Research*, 18(10), 1301-1309. doi: 10.1007/s11136-009-9543-6.

Jóvenes investigadoras

DIAGNÓSTICO DEL PARKINSON MEDIANTE LA DISFONÍA.

SONIA PORTILLO CLOTA

Graduada en el grado en Estadística por la universidad de Salamanca

Soniaportilloclota@gmail.com

La enfermedad de Parkinson (EP) se atribuye a un proceso degenerativo idiopático de las vías dopaminérgicas, de evolución progresiva, que comienza lentamente. Las lesiones que se producen son múltiples, aunque el principal trastorno bioquímico es la disminución del contenido en dopamina. A su vez, el descenso de la dopamina se caracteriza por la dificultad en la ejecución de los movimientos y una rigidez notable. Además, la producción de las enzimas que intervienen en la síntesis de dopamina disminuye. Esto produce un desequilibrio entre la dopamina y la acetilcolina a favor de esta última (Micheli, 2006).

Se trata de la segunda enfermedad más frecuente después del Alzheimer. En los primeros estadios de la enfermedad sus síntomas no son fácilmente detectables, su diagnóstico es complicado, pues a menudo se confunde con signos propios del envejecimiento o con padecimientos del sistema nervioso central como la esclerosis múltiple. Afecta a 300.000 personas en España, y cada año se diagnostica un nuevo caso por cada 10.000 habitantes (García-Ramos, López Valdés, Ballesteros, Jesús, y Mir, 2016). A nivel mundial, según cifras de la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson (EPDA), afecta a más de **6 millones de personas**.

Encontramos un ligero predominio en el número de hombres que padecen Parkinson. La edad media de comienzo es de 55 ± 11 años, con extremos que van desde los 17 y hasta los 89 años. Afecta al 1% de los mayores de 65 años y al 2% de los sujetos con 85 años o más. Se admite cierta predisposición hereditaria, aunque los casos familiares no son frecuentes (10%) (Cuerda, Cano, Macías Jiménez, Crespo Sánchez y Morales Cabezas, 2004).

En la actualidad, no hay ninguna prueba específica para el diagnóstico del Parkinson. El diagnóstico es determinado por un médico o un neurólogo. El médico revisará la historia médica y buscará los principales síntomas del Parkinson, y si hay sospechas de padecer la enfermedad, se administrará la medicación oportuna. Si el paciente mejora, se confirma el diagnóstico, y si no, se descarta y asume que es otra enfermedad.

Las pruebas que puede recomendar el especialista son exploración por tomografía computarizada, resonancia magnética, exploración para identificar pérdida de las células productoras de dopamina en el cerebro y tomografía por emisión de positrones (muy costosa, se suele reservar para la investigación). El diagnóstico puede llevar meses, incluso años, aparte de tener un coste económico importante.

Una vez diagnosticada la enfermedad la escala que se utiliza para evaluar el estadio del paciente es la escala UPDRS (*Unified Parkinson's Disease Rating Scale*), se trata de una escala formada por 4 dominios encargados de evaluar distintas características del paciente y que es capaz de clasificar a los pacientes en 8 estadios.

Debido al aumento de población afectada por enfermedades de este tipo, se hace preciso buscar métodos de diagnóstico más precisos, más sencillos y sobre todo más cómodos para los pacientes. Según varios estudios, el habla es un indicador temprano de la EP, ya que el 90% de los pacientes sufren algún tipo de deterioro vocal. Se encuentran distintas características que nos permiten evaluar la degeneración de las cuerdas vocales: disminución de la sonoridad con monotonía, hipofonía (volumen de voz reducido) sin cambios en la intensidad y voz apagada que tiende a desvanecerse al final de la fonación y disfonía (respiración, ronquera o crujido en la voz) (Harel, Cannizzaro y Snyder, 2004; Holmes, Oates, Debbi, Oates, Phyland y Hughes, 2000). De esta manera es posible diferenciar, mediante la voz, pacientes sanos de enfermos, y encontrar la relación entre las propiedades del habla y de la escala UPDRS. (Skodda, Rinsche, y Schlegel, 2009).

Se han considerado los siguientes objetivos principales:

- Estudiar y verificar la relación entre la puntuación que nos ofrece el test UPDRS y las características de voz analizadas.
- Entrenar un algoritmo para poder diagnosticar mediante clasificación a los pacientes.
- Crear una aplicación móvil que mediante la introducción de una serie de datos del paciente proporcione un diagnóstico.

Para llevar a cabo los análisis necesarios, se consideraron dos conjuntos de datos, cada uno de ellos destinado a un objetivo distinto.

- **Parkinson Telemonitoring Dataset.** Este conjunto de datos se compone de mediciones de voz de 42 sujetos con EP en etapa inicial, de los cuales se dispone de 5875 mediciones de voz. (Tsanas, A Little, Mcsharry, y O Ramig, 2009).
- **Parkinson Disease Dataset.** Este conjunto de datos se compone de una gama de mediciones de voz de 31 personas, 23 con EP. De estas 31 personas tenemos un total de 195 grabaciones de voz. (Little, McSharry, Roberts, Costello, y Moroz, 2007).

Para obtener mejores resultados y evitar el sobreajuste, se ha balanceado los sujetos de la base. El problema del desbalanceo de los datos consiste en la predominancia de ciertos valores en los datos y la escasez o ausencia de otros que dificulta o impide la extracción de información.

Por una parte, lo que se busca en el primer conjunto de datos es encontrar una relación entre las puntuaciones en una escala explícitamente elaborada para la evaluación del Parkinson y los diferentes parámetros de la voz en consideración. Por otra parte, el propósito del segundo conjunto de datos es la construcción de un modelo que sea capaz de discriminar a un individuo con EP y sano, en función nuevamente de los parámetros obtenidos de la voz. Para ambas bases se dispone del identificador del sujeto al que pertenece la grabación, la edad y el género.

Para este cometido, la construcción de modelos de regresión y clasificación a través de algoritmos propios del aprendizaje automático supone una herramienta bastante útil. Se plantean por tanto la comparación de una serie de métodos con el objetivo de encontrar aquel que mejor resultado proporcione, que en este caso es encontrar la relación existente entre la puntuación de la escala UPDRS y las distintas características de la voz estudiadas y el mayor número de individuos bien clasificados. En este tipo de tareas la metodología a seguir es siempre la misma. Se toma una partición del conjunto de datos original, se entrena el algoritmo y se perfecciona su ajuste, para que posteriormente, con el subconjunto restante, se proceda a una validación de los resultados obtenidos. De esta manera, un correcto rendimiento implicará una alta capacidad de generalización, es decir, la información extraída será extrapolable a nuevos casos cuyo propósito sea el mismo, ser clasificado correctamente entre un futuro enfermo de Parkinson, y un paciente que se mantendrá sano.

Se han obtenido unos resultados muy satisfactorios encontrando una alta correlación entre la puntuación de la escala UPDRS y las distintas características de la voz estudiadas, se ha logrado clasificar entre sanos y enfermos con un alto porcentaje de acierto y finalmente se ha creado una aplicación capaz de dar un diagnóstico de forma prácticamente instantánea.

La correlación entre la puntuación obtenida por los pacientes enfermos de Parkinson en estadios tempranos con las distintas características de la voz registradas, encontramos que la correlación es de 0.9466. En cuanto al error medio absoluto encontramos que es de 2.68 puntos, la puntuación máxima del UPDRS es de 176 puntos, por lo que este error se puede considerar aceptable. Al existir una relación tan fuerte podemos decir que mediante las distintas características de la voz podemos llegar a las mismas conclusiones que con los resultados del test UPDRS.

Logramos un 99.87% de bien clasificados para el diagnóstico entre sanos y enfermos para la enfermedad de Parkinson, por lo que se consigue de esta forma encontrar la solución

que se buscaba, un diagnóstico sencillo, económico y no invasivo, con un alto porcentaje de acierto. En este caso se observa que el área bajo la curva ROC es de 0.9967 por lo que podemos considerar que el test es muy bueno.

Por último, una vez demostrado que es posible diagnosticar el Parkinson mediante la voz y visto que el porcentaje de acierto es alto, se procedió a realizar una aplicación, con la cual introduciendo los datos del paciente se obtiene un diagnóstico prácticamente instantáneo.

Para lograr una aplicación más manejable y optimizarla, se procedió a seleccionar las variables más relevantes, siendo el resultado de esta selección 6 variables. Se elaboró una interfaz gráfica para crear una aplicación móvil que permite introducir los datos del paciente por el usuario de forma sencilla.

Se concluye, por lo tanto, que logramos cumplir los objetivos fijados del estudio, verificando la relación entre escala UPDRS y distintas medidas de la voz, así como obteniendo un diagnóstico acertado en un 99'87% de los casos y facilitando una aplicación accesible y manejable, pudiendo de este modo, proporcionar un buen diagnóstico, rápido sencillo, no invasivo, económico y sobre todo fiable, que lograra hacer un poco más fácil la vida de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA.

Cuerda, D. L., Cano, R., Macías Jiménez, A. I., Crespo Sánchez, V., y Morales Cabezas, M. (2004). Escalas de valoración y tratamiento fisioterápico en la enfermedad de Parkinson. *Fisioterapia*, 26, 201-210.

García-Ramos, R., López Valdés, E., Ballesteros, L., Jesús, S., y Mir, P. (2016). Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. *Neurología*, 31(6), 401-413.

Harel, B., Cannizzaro, M., y Snyder, P. J. (2004). Variability in fundamental frequency during speech in prodromal and incipient Parkinson's disease: A longitudinal case study. *Brain and Cognition*, 56(1), 24-29.

Holmes, R. J., Oates, J. M., Phyland, D. J., y Hughes, A. J. (2000). Voice characteristics in the progression of Parkinson's disease. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 35(3), 407-418.

Little, M. A., McSharry, P. E., Roberts, S. J., Costello, D. A., y Moroz, I. M. (2007). Exploiting Nonlinear Recurrence and Fractal Scaling Properties for Voice Disorder Detection. *BioMedical Engineering OnLine*, 6, 23.

Micheli, F. E. (2006). Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados. Ed. Médica Panamericana.

Skodda, S., Rinsche, H., y Schlegel, U. (2009). Progression of dysprosody in Parkinson's disease over time a longitudinal study. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 24(5), 716-722.

Tsanas, A., A Little, M., Mcsharry, P., y O Ramig, L. (2009). Accurate Telemonitoring of Parkinson's Disease Progression by Noninvasive Speech Tests. *IEEE transactions on biomedical engineering*, 57, 884-893.

JOSEBA ZALAKAIN HERNÁNDEZ

Director del SIIS - Centro de Documentación y Estudios
jzalakain@siis.net

Licenciado en Ciencias de la Información por la Universidad del País Vasco (1991), Diploma de Estudios Avanzados en Trabajo Social por la Universidad Pública de Navarra (2004). Trabaja en el SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía Careaga desde el año 1996 y es director de ese centro desde el año 2007. Dentro del SIIS, ha participado en diferentes estudios e investigaciones sobre pobreza y exclusión social, dependencia, envejecimiento, discapacidad y drogodependencias. Es miembro del Consejo de Redacción de la Revista Española de Discapacidad y de la Revista de Servicios Sociales Zerbitzuan.



Pregunta: Desde Fundación Caser y la Revista Actas promovemos la integración de los sistemas de bienestar 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: No sé en qué medida es un logro posible, pero en cualquier caso es un logro necesario. Todas las personas que trabajamos en el ámbito de las políticas sociales –ya sea en el campo de la investigación, la planificación, la gestión o la prestación de servicios– somos conscientes de que nuestros principales retos se centran en las personas con necesidades complejas y en los intersticios que existen entre los diferentes sistemas. Sabemos que, en general, las personas no tienen necesidades estancas o unidimensionales, sino que tienen necesidades entrelazadas, mezcladas. Y la organización tradicional de los sistemas de bienestar se adapta mal a

esas necesidades. El problema es que, para dar la vuelta a esas situaciones, tenemos que abordar cambios complejos. Entre otros, definir mejor cuál es el objeto de los Servicios Sociales –los demás sistemas tienen más claramente definido cuál es su objeto y qué valor añadido aportan–, y favorecer una mirada más “social” desde los sistemas de salud, empleo, vivienda o educación, es decir, más sensible a las circunstancias y necesidades específicas que pueden tener determinadas personas. También es necesario reforzar el trabajo conjunto a nivel local, dotando a los equipos territoriales de salud y de servicios sociales de medios y de autonomía para trabajar de forma más integrada. Por último, diría que si bien es necesario avanzar en una mayor integración de los servicios sociales y sanitarios, no debemos olvidar la necesidad de mejorar el trabajo conjunto entre los servicios sociales y los de educación, empleo o vivienda.

SIIS lleva más de 40 años trabajando en la investigación y el desarrollo de políticas sociales. ¿Cuál es la clave de su éxito?

Es cierto que el SIIS surgió hace ya casi 40 años y que durante este tiempo ha contribuido al diseño, la planificación y la mejora de los Servicios Sociales. Las razones de haber podido mantener una trayectoria tan larga son varias: por una parte, una apuesta clara por la importancia del conocimiento en el ámbito de los Servicios Sociales, ya en épocas en las que el desarrollo técnico, científico o académico en este ámbito era muy incipiente. También haría referencia a la capacidad de haber hecho de puente entre las personas que se

dedican a la planificación de las políticas y la toma de decisiones, las que se dedican a la investigación y las que se dedican a la intervención directa. Son tres mundos que no siempre se relacionan con fluidez y que entidades como el SIIS han podido en cierto modo vincular. Creo que nuestra pervivencia también se explica por haber sido capaces de colaborar de forma constructiva y leal, sin perder nuestra independencia, con las administraciones públicas y por “haber mantenido un nivel espero que alto de rigor técnico”. Todo eso nos ha permitido ser capaces de identificar necesidades, definir prioridades y proponer soluciones en el ámbito de los servicios sociales, y esa capacidad ha sido, precisamente, la que explica nuestra pervivencia.

Hablando de gestión del conocimiento en el ámbito de los Servicios Sociales, ¿en qué situación estamos hoy día en España? ¿Qué avances se ha realizado o se deberían realizar en este campo?

Creo que tenemos todavía mucho que avanzar en este aspecto. De hecho, creo que hoy el principal reto de los Servicios Sociales se refiere, en términos muy generales, a la gestión del conocimiento. Es evidente que hay experiencias, iniciativas e investigadores/as muy solventes en este ámbito: la Universidad está prestando en los últimos años una atención mucho mayor y de mucha más calidad a estas cuestiones, las administraciones están siendo capaces de innovar y experimentar en muchas materias relacionadas con los Servicios Sociales, el Tercer Sector está promoviendo cambios muy sustanciales en los modelos de atención... Las experiencias en estos

campos son innumerables. Pero es un modelo de gestión del conocimiento disperso, atomizado, en cierto modo amorfo. No hay un liderazgo, una estrategia o una dirección que marque cuáles son las prioridades, los recursos o los agentes. No hay, a nivel autonómico o estatal, instituciones tractoras. La ausencia casi absoluta de referencias a las cuestiones que se abordan desde los Servicios Sociales –la dependencia, la discapacidad, la exclusión, la desprotección...– en el Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación es muy ilustrativa de esta carencia. Carecemos no sólo de grandes centros de investigación en este ámbito –a diferencia de lo que ocurre por ejemplo en el ámbito de la salud o de lo que ocurre en otros países en el ámbito de los Servicios Sociales–, sino incluso de una estrategia que permita alinear en la misma dirección los esfuerzos que ya se realizan, y que son muchos. Tendemos a pensar que la principal necesidad en el ámbito de los servicios sociales se refiere a los recursos económicos, a la dotación de personal o a la generación de nuevos marcos normativos, cuando, a mi juicio al menos, las principales necesidades se refieren a la generación de marcos teóricos, modelos de intervención, prácticas basadas en la evidencia, sistemas de información, etc.

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 inclusión social?

Creo que a las desigualdades de género están, al menos teóricamente, muy

presentes en la investigación sobre servicios sociales y en el discurso teórico de la mayor parte de los agentes que intervienen en este campo. Pero también es obvio que en la mayor parte de los casos esta preocupación teórica no pasa de lo retórico, y es difícil que ese interés se traduzca en medidas o políticas concretas, en adaptaciones reales en el diseño de los servicios. También diría en todo caso que las desigualdades de género no deberían impedir vernos otras desigualdades tanto o más importantes: las mujeres no son un colectivo, son la mitad de la población, y dentro de ellas se dan diferencias (relacionadas con la edad, el origen, la formación, el estatus socioeconómico...) determinantes. En ese sentido, creo que se están generando en nuestras sociedades diferencias, o desigualdades, generacionales tanto o más importantes que las diferencias de género y a esas diferencias también deberíamos prestarles una mayor atención. La brecha generacional –a nivel económico, político, electoral, de valores...– es cada día más determinante.

En ese contexto, ¿en qué sentido debemos repensar nuestro modelo de protección social? ¿Cuáles son los retos más importantes que tiene ante sí?

Me parece esencial, efectivamente, repensar las políticas sociales. Ese es precisamente el título de un trabajo colectivo que publicamos hace un par de años y en el que, entre otros aspectos, hablábamos de la necesidad de reorientar las políticas sociales españolas hacia el paradigma de la inversión social. Eso implica, en relación con lo que decía en la pregunta anterior,

alcanzar un nuevo pacto intergeneracional, que permita invertir más y mejor en políticas de infancia, juventud y familia, sin desatender el esfuerzo que hay que realizar en otros ámbitos, como el envejecimiento. Pero no podemos olvidar que nuestro Estado del Bienestar está muy orientado a las necesidades de las personas mayores, y muy poco orientado a las necesidades de la infancia y la juventud. Eso tiene un coste elevado, por ejemplo, en términos de fecundidad. También destacaría otros retos: la necesidad de mejorar la capacidad redistributiva de nuestro Estado del Bienestar – que protege mucho a quienes tienen o han tenido carreras laborales estables y poco a quienes no las tienen o no las han tenido–; la necesidad de adaptar –en términos conceptuales pero también organizativos– las políticas de inclusión a la precarización del mercado laboral; y la necesidad de reorientar los servicios de atención a las personas mayores, desde el paradigma de la atención centrada en la persona.

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

Sí, sin duda alguna. De hecho, creo que en los últimos años se está incorporando al Tercer Sector, a las universidades y a la administración una generación de jóvenes investigadores/as muy bien formados, muy leídos, muy solventes técnica y metodológicamente, con muchísima capacidad de comunicar y de influir en la agenda pública. Quizá el reto pendiente que tienen algunos de estos investigadores/as es el de conectar mejor con el mundo de la intervención

profesional, con las personas y las entidades que están en primera línea.

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.

Qué pregunta tan difícil... Señalar a algunas personas obliga siempre a dejar a otras en el tintero. Puestos a hacerlo, creo que es conveniente señalar las aportaciones que nos permiten hablar no tanto de dependencia, envejecimiento, discapacidad, pobreza o desigualdad, sino de los Servicios Sociales, como sistema de atención distinto e identificable: y ahí es imprescindible hablar de personas como Manuel Aguilar, Fernando Fantova o Lucía Martínez Virto, por citar sólo tres. También citaríá, fuera de España, la excelente investigación que en el Reino Unido hacen personas como Martin Knapp, Adelina Comas Herrera, José Luis Fernández y todo el equipo de la PSSRU.

Muchas gracias.



FUNDACIÓN CASER
Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid
Tel.: 91 214 65 69
email: fcaser@fundacioncaser.org
web: www.fundacioncaser.es