



Actas de Coordinación Sociosanitaria

Nº 28 / Jun. 2021

PREMIO CERMI 2020

en la categoría de Investigación
Social y Científica

Colaboran

Maribel Campo, Francisco José Sáez, Eva Moral, Mónica Otaola Barranquero, M^a de las Mercedes Serrato Calero, Eduardo Díaz Velázquez, Sergio Rubio Burgos, Alba Pacheco, Antonio Jiménez Lara e Ignacio Gimeno Millán.

 **caser**
fundación

EQUIPO EDITORIAL

Director

Agustín Huete García - Universidad de Salamanca, España.

Secretaria Editorial

Ana Artacho Larrauri - Fundación CASER, España.

Consejo Editorial

Blanca Notario Pacheco - Universidad de Castilla-La Mancha, España.

Celia Fernández Carro - Universidad Nacional de Educación a Distancia, España.

Antonio Jiménez Lara - InterSocial, España.

Coral Manso Gómez - Down España.

Jesús Muyor Rodríguez - Universidad de Almería, España.

Noelia Morales Romo - Universidad de Salamanca, España.

Ángela María Lopera Murcia - Universidad de Antioquia, Colombia.

Consejo Asesor

Juan Sitges Breiter - Fundación CASER, España.

Amando de Miguel Rodríguez - Universidad Complutense de Madrid, España.

Julio Sánchez Fierro - Asociación Española de Derecho Sanitario, España.

Ángel Expósito - Cadena COPE, España.

Gregorio Rodríguez Cabrero - Universidad de Alcalá, España.

Pablo Cobo Gálvez - Experto en políticas y servicios sociales, España.

Emilio Herrera Molina - Experto en medicina familiar y comunitaria, España.

Depósito Legal: M-9549-2011

ISSN: 2529-8240

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



Actas de Coordinación Sociosanitaria

Presentamos el primer número de nuestra revista Actas en este año 2021, renovando nuestra imagen con una nueva maquetación, con la que queremos celebrar nuestro **décimo aniversario** como revista científica y divulgativa.

Comenzamos este número entrevistando a **Maribel Campo**, directora del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Maribel es una mujer referente en materia de investigación sobre discapacidad a nivel nacional. En su entrevista nos cuenta la importante labor que se realiza desde su entidad, y nuevos proyectos que están planificando con mucha ilusión para mejorar la investigación y la intervención, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con demencia.

La sección de artículos se inicia con la aportación de **Francisco José Sáez**, médico de familia y miembro del Consejo de la Plataforma Cronicidad Horizonte 2025. Francisco José nos expone la gran problemática a la que se han enfrentado los enfermos crónicos debido a la pandemia por la Covid-19, ya que sus citas médicas se han visto modificadas o canceladas, lo que ha supuesto un empeoramiento de la salud de estas personas. Además, pone en valor la gran necesidad de abordar este tipo de enfermedades y los grandes y necesarios objetivos que persigue la plataforma CH2025 que pretende mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas.

Continuamos con el artículo elaborado por **Eva Moral, Mónica Otaola y Mercedes Serrato**. En su artículo analizan la visión social que existe sobre las personas con discapacidad en las pasarelas de moda. Abordan un tema poco investigado en las ciencias sociales, ya que la mayoría de los estudios sobre discapacidad no se centran en aspectos como la imagen pública y los cánones de belleza. Además, ponen en valor la necesidad de que el movimiento feminista y el de la discapacidad, dialoguen entre ellos.

Eduardo Díaz y Sergio Rubio nos exponen los principales resultados de su estudio “Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)” realizado para Plena Inclusión con la colaboración del SIIS Centro de Documentación y Estudios en el año 2019. En el estudio, analizan la situación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, y exponen lo poco adaptado que está el SAAD a estas personas.

Alba Pacheco aborda una temática poco investigada y es la intervención en Centros Penitenciarios. En su caso, analiza aquellos factores que influyen en ella y pone en valor la importancia que tiene el papel de los Terapeutas Ocupacionales para conseguir el fin primordial de las Instituciones Penitenciarias que es reeducar y reinsertar.

Para finalizar nuestra sección de artículos, contamos con la aportación de **Antonio Jiménez Lara**, sociólogo referente de investigación social en España e Iberoamérica. Antonio analiza los sistemas de dependencia de los países del Cono Sur. Expone los logros conseguidos y metas futuras centrándose en tres países: Argentina, Uruguay y Chile.

Cerramos este número con nuestra sección “jóvenes investigadores” en la que acogemos la aportación de **Ignacio Gimeno** que profundiza en los trastornos de conducta que sufren las personas con dependencia.

Además, continuando con el carácter divulgativo y universalmente accesible de nuestra revista, publicamos nuevamente todos los contenidos en **Lectura Fácil**, en nuestro empeño por llegar al mayor número de personas posible. Así se configura el número 28 de nuestra revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, esperamos que las aportaciones recogidas resulten de interés, y contribuyan a avanzar en la mejora de nuestros sistemas de bienestar.

SUMARIO

ENTREVISTA

8

Maribel Campo

Directora Gerente del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer.

ARTÍCULOS

12

¿Sueñan los pacientes crónicos en la pandemia?

Francisco José Sáez

Médico de familia C. S. Arganda del Rey. Madrid

28

Del modelo médico a la pasarela: Mujeres, discapacidad e imaginarios sociales.

Eva Moral Cabrero

Doctoranda en Estudios Interdisciplinarios de Género y Políticas de Igualdad, Universidad de Salamanca.

Mónica Otaola Barranquero

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

M^a de las Mercedes Serrato Calero

Doctoranda en Ciencias Sociales, Universidad Pablo de Olavide.

44

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y la atención a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Eduardo Díaz Velázquez.

Universidad de Alcalá.

Sergio Rubio Burgos.

Universidad Complutense de Madrid.

74

Terapia ocupacional en prisiones.

Alba Pacheco Guijarro

Terapeuta Ocupacional colegiada COFTO-CLM n. 247

92

Políticas públicas de cuidado en los países del Cono Sur: institucionalización, logros y desafíos.

Antonio Jiménez Lara

Sociólogo. Madrid.

JÓVENES INVESTIGADORES

124

Trastornos de conducta en personas con dependencia.

Ignacio Gimeno Millán

Graduado en Enfermería; Máster Oficial en Gerontología Social

REVISTA PARA TODAS LAS PERSONAS

134

Este número en lectura fácil





ENTREVISTA

MARIBEL CAMPO BLANCO

Directora Gerente del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer.

Doctora especializada en Avances en Investigación sobre Discapacidad por la Universidad de Salamanca, con Premio Extraordinario y estancias internacionales. Diplomada en Ciencias Empresariales y Licenciada en Psicología. Máster en Discapacidad, y especialista en Vida Independiente. Ha desarrollado parte de su actividad profesional vinculada a la Universidad de Salamanca, perteneciendo al Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y representando a España en la Red Académica europea de Expertos en Discapacidad (ANED). Entre 2007 y 2010 dirigió el Servicio de Asuntos Sociales de la Universidad de Salamanca, dedicándose desde entonces a la formación y a la investigación social, a la coordinación de proyectos sobre discapacidad para Crue Universidades Españolas y Fundación ONCE, y a colaborar con ONCE Relaciones Internacionales en proyectos de educación inclusiva con países de América Latina. Desde enero de 2021 es directora gerente del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero en Salamanca (CRE Alzheimer).

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

Respuesta: Parece imprescindible que, entre otras cuestiones, las personas en situación de dependencia reciban una atención social y sanitaria coordinada ajustada a sus necesidades y preferencias. Y el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, del Imsero, es un claro ejemplo de este logro.

Personas con deterioro cognitivo tipo Alzheimer u otras demencias, sus familias, así como quienes trabajan con ellas o cuidan de ellas pueden recibir atención, formación, información, asesoramiento y asistencia tanto en aspectos sanitarios como en aspectos sociales. En este sentido, el Centro cuenta con diferentes perfiles profesionales que conforman un equipo sociosanitario de un gran nivel.

Por otra parte, el Plan Integral de Alzheimer, en cuyo desarrollo el Centro ha estado involucrado, trata de dar respuesta a las necesidades de toma de conciencia, derechos, formación, investigación, prevención, tratamiento y atención a las demencias a través de herramientas de coordinación social y sanitaria.

Ha trabajado usted durante años en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y dependencia desde diferentes y muy variados ámbitos. Desde esa experiencia, ¿en qué situación estamos hoy en día en España? ¿Qué avances considera que se deberían realizar?

Creo que España es un claro ejemplo de progreso en cuanto a la atención a las personas en situación de dependencia y en cuanto a la búsqueda de la mejora de su calidad de vida, tanto si nos referimos a las personas en situación de discapacidad como a las personas con enfermedad de Alzheimer u otras demencias.

Son tantos los aspectos a los que nos referimos cuando hablamos de la calidad de vida de las personas, que es muy difícil generalizar. Los avances en políticas sociales han visto su reflejo en los derechos de las personas vulnerables, pero nada hubiera sido posible sin la persistencia y el intenso trabajo del tercer sector. Las entidades que han defendido la inclusión y los derechos de las personas en situación de discapacidad y en situación de dependencia, personas mayores incluidas, han tenido un papel fundamental.

Y como avances a realizar, plantearía el desarrollo de la planificación centrada en la persona de una forma práctica, basada en los derechos como personas y en el derecho de ellas y su entorno a recibir todos los apoyos necesarios para “bien vivir”.

CRE Alzheimer lleva más de diez años promocionando una perspectiva multidisciplinar para la mejora de la calidad y eficacia del Sistema para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. ¿Cuál es la clave de su éxito?

Como muy bien dices, hoy en día cualquier avance investigador se realiza desde equipos multidisciplinarios y desde redes que conectan diferentes agencias e institutos. En esta línea, creo que la clave del éxito pasa por establecer lazos con otras organizaciones para obtener avances conjuntos. De hecho, tenemos previsto incrementar la colaboración con universidades, institutos y entidades para incorporar intervenciones novedosas y de esta forma adaptarnos a los cambios sociales y tecnológicos e incorporarlos en diferentes líneas de investigación.

Entiendo como claves de cualquier éxito la ilusión, el trabajo, la motivación, el refuerzo y los apoyos recibidos. Es una suerte poder contar con la experiencia del equipo de

profesionales del Centro justo en estos momentos en los que debemos actualizar los modelos de atención, apoyos y cuidados de proximidad, y también es una suerte poder contar con el apoyo del Imsero y de recursos para poder mejorar la eficacia del sistema.

¿En qué están trabajando ahora? ¿Cuál de sus próximos proyectos le ilusiona especialmente?

Actualmente tenemos en curso diferentes líneas de investigación basadas principalmente en intervenciones psicosociales. Estas han sido elegidas por su potencial terapéutico y la evidencia disponible sobre su eficacia. Más que un proyecto concreto, nuestro objetivo a corto y medio plazo es potenciar la investigación e innovación para generar conocimiento que repercuta en la sociedad, basada en intervenciones y apoyos de calidad. En este sentido se están desarrollando intervenciones tanto con personas en régimen de residencia como con personas que acuden a diferentes programas de estancias diurnas.

Hemos comenzado un programa de intervención ambulatoria denominado SIIA en el que se va a realizar un estudio piloto de intervenciones CST. Por otro lado, en estos días comenzará un programa de promoción de la autonomía personal con 10 personas que presentan deterioro cognitivo leve, con quienes se trabajará durante seis meses para fomentar sus habilidades de vida independiente y así lograr que sigan viviendo en su entorno.

Por otra parte, estamos involucrados en asistencias técnicas con empresas que quieren desarrollar tecnologías aplicadas a la mejora de la calidad de vida de las personas con deterioro cognitivo, sus familias y las personas cuidadoras.

Por último, me gustaría destacar que a nivel internacional nos acabamos de involucrar, por mediación del director general del Imsero, en el desarrollo del 2021 Alzheimer's Index, junto con otros nueve países europeos.

Todas estas líneas de actuación están relacionadas con alguno de los cuatro ejes del Plan de Alzheimer, que actualmente está en proceso de revisión.

Como podéis leer, tenemos muchos proyectos ilusionantes.

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

Pienso que la investigación social tiene mucho que ofrecer a las personas jóvenes. Tanto es así, que desde el CRE de Alzheimer estamos trabajando para potenciar diferentes líneas de investigación que involucran su talento.

Además de fomentar las prácticas, líneas de Trabajos Fin de Máster y Tesis Doctorales, estamos desarrollando una idea a la que queremos denominar Campus CREA. Serían estancias en el Centro, en las que jóvenes investigadores, nacionales e internacionales, pudieran formarse e investigar mientras aprenden del día a día del equipo de profesionales del centro.

Hay que aprovechar el amplio espectro que abarca la investigación social y por esta razón queremos además abrir el centro para dar apoyo a las familias y personas cuidadoras también mediante estancias en las que se puedan formar, informar y asesorar, además de aportar evidencias para esas investigaciones sociales y para conseguir la preciada transferencia de conocimiento, que en definitiva acabará beneficiando a tantas personas que viven la misma situación.

Recomiéndanos algo que leer, o alguien a quién seguir, para entender mejor la atención a la discapacidad, la promoción de la autonomía personal y la inclusión social en el futuro.

En la actualidad me encuentro leyendo diversos documentos sobre Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP), especialmente en el ámbito del envejecimiento. Creo que es muy necesario diseñar servicios de apoyo que contribuyan a ofrecer una mayor calidad de vida a las personas y evitar que las situaciones de dependencia mermen su dignidad, el ejercicio de su autonomía personal y de sus derechos.

Por ejemplo, tengo sobre la mesa el artículo “El Modelo de Atención Centrada en la Persona: qué es y por dónde empezar” realizado por Pura Diaz-Veiga y que forma parte del “Informe Cuidemi 2020. Presente y futuro de la atención a los mayores”. Este artículo nos habla del diseño de los espacios y la organización interna de los cuidados. También sobre la necesidad de mejora de las competencias profesionales, así como de la importancia de la toma de decisiones. En esta línea, he leído la guía nº 5 editada por la Fundación Pilares y realizada por Anna Bonafont titulada “Atención centrada en la persona: Historia de Vida y Plan Personalizado de Atención y de Apoyo al Proyecto de Vida” y tengo entre manos, pero aún pendientes de leer, las guías 6 y 7 recientemente publicadas.

Y por último, me ha resultado interesante el reciente artículo Tele-Health Intervention for Carers of Dementia Patients—A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials, de un grupo de investigadores de la Universidad de Shangai que describen la necesidad de cuidar la salud mental de quienes cuidan.

Con estas lecturas pretendo actualizarme y prepararme para enfocar los esfuerzos en aportar al futuro cambio en los modelos de cuidados de proximidad. El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero, también debe aportar evidencia y transferencia de conocimiento para que el Sistema de Autonomía Personal mejore la calidad de vida tanto de las personas mayores en situación de dependencia como consecuencia de un deterioro cognitivo tipo Alzheimer u otras demencias, como la de quienes conviven con ellas.

Me siento afortunada y agradecida por la oportunidad de colaborar y aportar.

Muchas gracias.

¿Sueñan los pacientes crónicos en la pandemia? La visión de la plataforma cronicidad: horizonte 2025

**Do cronic patients dream in pandemic?
The vision of the platform cronicidad: horizonte 2025**

Francisco José Sáez Martínez

fseazm@semg.es

Médico de Familia C.S. Arganda del Rey, Madrid. Coordinador Grupo de Trabajo de Cronicidad de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia, SEMG.

Miembro del Consejo de la Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025

Recibido: 11/04/2021

Aceptado: 01/05/2021

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 28 - Junio de 2021.

Cómo citar este artículo:

Sáez Martínez, F. (2021). ¿Sueñan los pacientes crónicos en la pandemia? *La visión de la plataforma Cronicidad: Horizonte 2025*. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (28), PAGINAS 12-26.

RESUMEN

La importancia de las enfermedades crónicas en España, tanto en su número como en su proporción del gasto sanitario, han hecho necesario el cambio de orientación del Sistema Nacional de Salud (SNS), actualizando su estructura clásica y sus procedimientos. Es por eso por lo que se crea una plataforma en 2018. La plataforma Cronicidad: Horizonte 2025 (CH2025), está integrada por diferentes organizaciones que centran sus objetivos en las patologías crónicas (desde médicos de familia e internistas a trabajadores sociales, farmacéuticos, enfermeras, pacientes, empresas privadas...). Esta plataforma fija su objetivo en que, para ese año, el 2025, se haya cambiado la organización de la atención a los pacientes, contando con su participación en la gestión, en su diseño y en su organización. Pero la pandemia de la COVID-19 ha generado una reorientación del SNS a las patologías agudas, con mayor poder del “Hospitalocentrismo” (al menos en la primera ola) y aumento del gasto y de la orientación de la atención a los pacientes agudos, “castigando” a los pacientes crónicos con el abandono de sus prestaciones sanitarias. Por ello la CH2025 ha reorganizado sus análisis de la situación, su participación, y sus propuestas de actuación, intentando volver a focalizar su orientación en los pacientes crónicos, aunque haya menor tiempo disponible.

PALABRAS CLAVE

Cronicidad, Sistema Nacional de Salud, CH2025, Gasto, Participación.

ABSTRACT

The increasing importance of chronic disease in Spain, due to its quantity and its share of health care spending, demands a change in the orientation of the Sistema Nacional de Salud (SNS), needing an update of its classical structure and procedures. That is why in 2018, a platform was created, the platform Cronicidad Horizonte 2025 (CH2025), composed of different organizations who focus their objectives on chronic diseases (from family doctors and doctors of internal medicine to social workers, pharmacists, nurses, patients, private companies...). The platform resolves that by year 2025 there will be a change in patients care's organization, taking in account their participation in its management, design and organization. However the COVID-19 pandemic has changed the SNS focus to acute pathologies, giving more power to “Hospitalocentrismo” (at least in the first wave) and increasing the spending charge and orientation of health care to acute patients, “punishing” chronic diseases' patients neglecting their health output. Therefore, CH2025 has reorganized its analysis of the situation, participation, and action proposals, trying to center its direction again in chronic patients, even though there is less time available.

KEYWORDS

Chronicity, National Health System, CH2025, Spending, Participation.

1. INTRODUCCIÓN

Cuando como médico de familia inicio mi consulta diaria, sé que una parte importante de ella es la atención a los pacientes crónicos, algunos de ellos con necesidad directa por reagudización o desestabilización, otros para el control necesario para prevenir el empeoramiento de su enfermedad, también para el diagnóstico o para aclarar sus dudas sobre el tratamiento o las pruebas diagnósticas planteadas. Todos ellos sabiendo que no pueden ser curados, pero con gran motivación para mí como profesional. En la pandemia de la COVID-19, sin embargo, la atención a los pacientes crónicos ha pasado a un estado mínimo, todos centrados en la patología aguda y en sus síntomas, lo que sin duda debe generar gran preocupación en los pacientes crónicos que siguen con su enfermedad y tienen sensación de abandono y pérdida de valoración, algo que sin duda puede alterar sus sueños en estos tiempos.

Pero esta visión no es sólo como médico de familia; participo en la Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025, donde además de más médicos de familia, hay enfermeros, farmacéuticos, médicos internistas, informáticos, ingenieros, economistas, profesores universitarios, gestores sanitarios... y todos compartimos esta impresión de la “caída” de la atención a los pacientes crónicos.

Impresión que se convierte desgraciadamente en experiencia, tal y como nos informan las Asociaciones de Pacientes, también presentes en la CH2025, compartiendo las comunicaciones que reciben de sus socios, con experiencias comunes de reorientación hacia las patologías agudas en todo el sistema sanitario español.

Y si antes, ya que empezamos a trabajar juntos hace unos 4 años, compartíamos la idea de luchar para intentar la reorientación del sistema sanitario en España hacia la atención a la cronicidad, ahora es una prioridad, estando ya más cercano el año 2025, horizonte temporal de nuestro objetivo, por lo que desarrollo este artículo, intentando compartir y difundir la visión de la Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025.

2. DESARROLLO

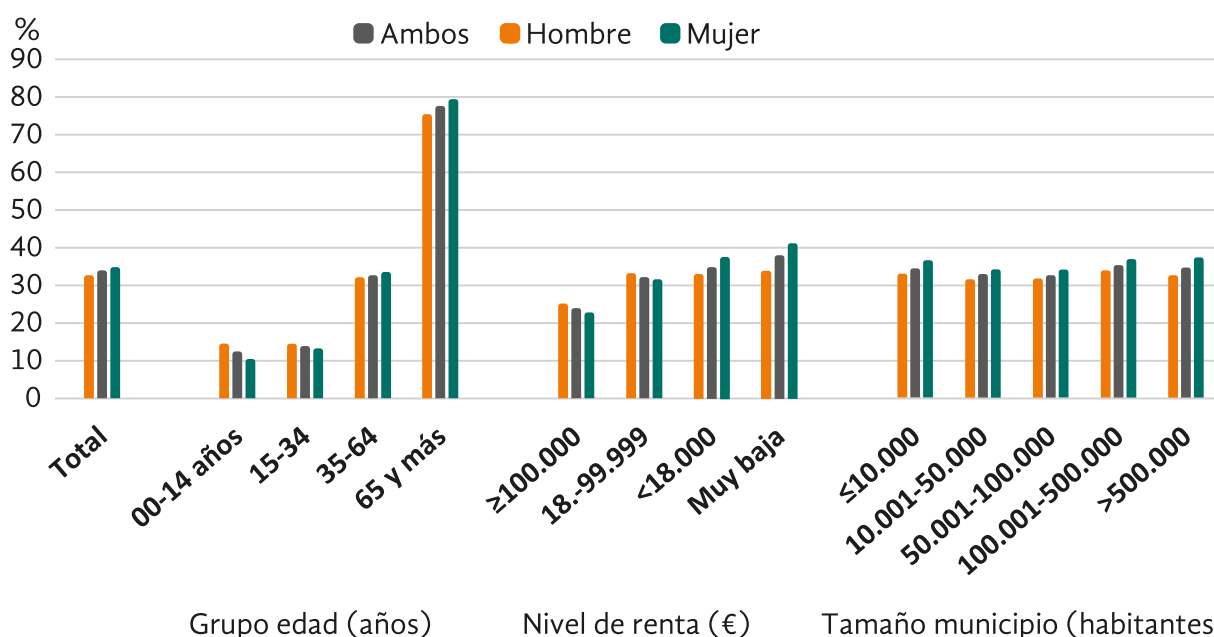
El aumento de la esperanza de vida, las mejoras en la calidad y equidad de la atención sanitaria y los mejores estilos de vida han favorecido la creciente prevalencia de las enfermedades crónicas y la cronificación de otras. Este cambio está relacionado con otros fenómenos socioeconómicos y demográficos que paralelamente se han producido en España, como el envejecimiento poblacional, la lejanía a los puntos de atención sanitaria que afrontan los pacientes que residen en las áreas más despobladas, la digitalización, que dificulta el acceso igualitario a las nuevas soluciones de tecnología de la salud o la reducción de profesionales de la salud en núcleos rurales, que contrasta con la saturación asistencial de los entornos sanitarios urbanos.

Estas enfermedades, según datos del Informe Cronos elaborado por The Boston Consulting Group en 2014, con la colaboración de diversas entidades y expertos de muy alto nivel en el

desarrollo de las Estrategias de Atención a la Cronicidad en las distintas Comunidades Autónomas, afectan a más de 19 millones de personas en España, de las cuáles casi 11 millones son mujeres. Su prevalencia se concentra especialmente en los mayores de 55 años y aumenta con la edad. Son responsables de más de 300.000 muertes al año (74,45% del total) y las que mayor impacto tienen sobre la esperanza y la calidad de vida de los ciudadanos. Por otra parte, la evaluación de la Estrategia del Abordaje de la Cronicidad (MSCBS, 2019) estima que el 34% de la población presenta al menos un problema crónico, porcentaje que alcanza el 77,6% en las personas de 65 y más años.

Si vemos la Prevalencia de enfermedades crónicas reflejadas en la Base de Datos Clínicos de Atención Primaria del Ministerio de Sanidad en 2019, deducimos el valor de estas patologías en los mayores en el año 2016, (supera el 77% en los mayores de 65 años) y en la renta baja, lo que sin duda caracteriza un aspecto distinto para plantear la Estrategia de Atención a la Cronicidad.

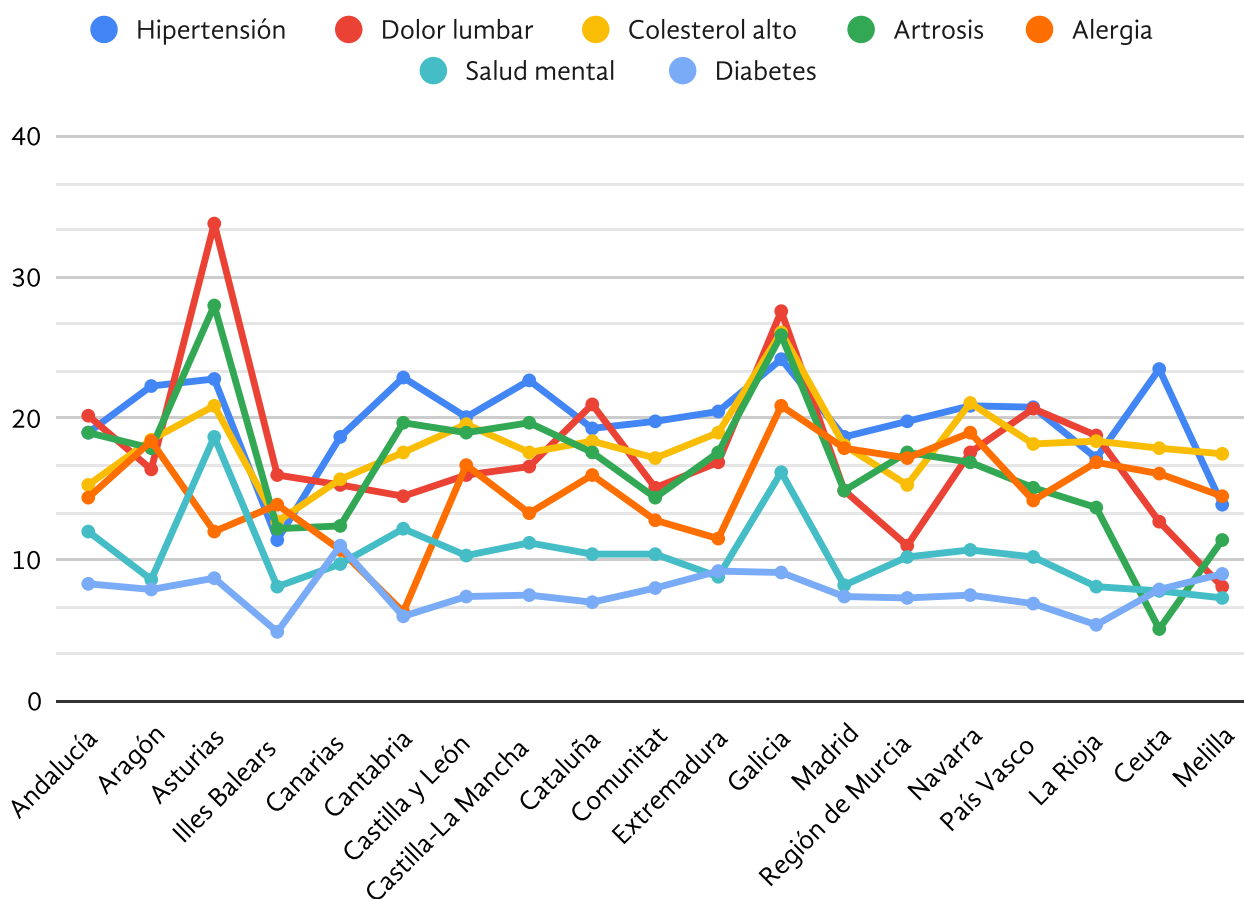
Figura 1: Prevalencia (%) de personas con al menos una enfermedad crónica registrada en Atención Primaria. Distribución por nivel de edad, renta, municipio y sexo (año 2016).



Fuente: Base de Datos Clínicos de Atención Primaria. MSCBS (2019)

Hay muchas enfermedades crónicas y, según el Informe del Sistema Nacional de Salud (SNS) de 2019 (MSCBS, 2019), los problemas de salud crónicos más frecuentes en la población adulta son la hipertensión arterial (18,4%) el dolor de espalda lumbar (17,3%), la hipercolesterolemia (16,5%), la artrosis (16,4%), y el dolor cervical crónico (14,7%). En los últimos veinte años la hipertensión ha pasado de afectar al 11,2% de la población adulta al 18,4%, la diabetes del 4,1% al 6,8%, la hipercolesterolemia del 8,2% al 16,5%. En la infancia, las enfermedades crónicas prevalentes son la alergia (10,0%) y el asma (5,2%).

Figura 2: Principales problemas crónicos de salud, porcentaje de población de 15 y más años que declara haberlos padecido en los últimos doce meses y diagnosticados por un médico, según comunidad autónoma, en el año 2017



Fuente: Base de Datos Clínicos de Atención Primaria. MSCBS (2019)

Pero no debemos olvidar que en España las tres principales causas de muerte por grandes grupos de enfermedades son las del sistema circulatorio (30,3% del total), las neoplasias (27,5%) y las enfermedades del sistema respiratorio (11,7%), todas ellas claramente enfermedades crónicas.

También hay un aspecto fundamental en la visión del gasto sanitario, ya que la estimación realizada en 2012(MSCBS, 2012) hablaba de que la mitad de la población origina el 3,6% del gasto sanitario total (71 € por persona); mientras que los pacientes crónicos complejos supones casi el 80% del presupuesto; un 1% de la población, incluidos entre los pacientes crónicos gastó el 23% del gasto (22.852 € por persona). El gasto medio más elevado, tanto en mujeres como en hombres, se da entre los 80 y los 89 años. La población con una enfermedad crónica tiene un gasto medio anual de 413 €; con cinco enfermedades, de 2413 €; y con diez patologías, de 9626€. El gasto medio varía según patologías, desde los 2854 € en los pacientes con depresión grave a los 8097 € de los pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana/sida.

Es evidente que es necesario invertir en prevención de las enfermedades y que toda la organización sanitaria debe estar implicada en la promoción de hábitos saludables en la población, con especial participación de la Atención Primaria (abandono del hábito tabáquico y del consumo nocivo de alcohol, realización de actividad física beneficiosa para la salud y alimentación saludable). En el 26,4% de las personas atendidas en el año 2017 en las consultas de Atención Primaria del SNS consta la realización de actividades de promoción y prevención, lo que es un número bastante mejorable.

Por ello, hasta marzo de 2020, las enfermedades crónicas eran el principal objetivo, en la actividad de los sistemas de salud de los países desarrollados, ocasionando unos niveles altos de necesidades de recursos sanitarios. Por ello, la cronicidad supone un fenómeno de gran impacto para el SNS en cuanto a estrategias de atención a las personas y en cuanto a los presupuestos públicos.

El SNS español tiene un diseño orientado a las patologías agudas, algo basado en el origen de este, hace ya bastantes años. Así, un paciente con un problema agudo de salud tiene fácil acceso a los profesionales sanitarios, con una rapidez y eficiencia en la atención que explica el aprecio que los españoles teníamos al SNS (en el año 2018 el 68,3% de los españoles opinábamos que el sistema sanitario español funciona bastante bien o bien, según los datos del 'Barómetro Sanitario 2018', realizado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en colaboración con el Centro de Investigaciones Sociológicas). Este sistema opta por el Hospitalocentrismo, como eje de este, dando a los hospitales una mayor inversión y una orientación especial y atractiva (que en algunas Comunidades Autónomas supuso varias décadas de poder), con pérdida de valor para otros niveles y partes (Atención Primaria, Salud Pública...) que no participan del "brillo" de los Hospitales en el Sistema Sanitario, confirmando un modelo inadecuado para un abordaje integral de la cronicidad.

Pero las personas con condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico son las que encuentran más dificultades para acceder y circular a través del SNS ya que no existe un adecuado ajuste entre sus necesidades y la atención que reciben, resultando especialmente inapropiada la organización de la asistencia sanitaria para el grupo de pacientes crónicos, generalmente de mayor edad y menor movilidad. Son estas personas las que generan mayor demanda de atención en los diferentes ámbitos asistenciales y utilizan mayor número de recursos sanitarios y sociales (Plataforma de Organizaciones de Pacientes, 2017; Secretaría General de Sanidad y Consumo, 2019).

El sistema sanitario no puede ofrecer solamente un seguimiento y unos cuidados discontinuos a los pacientes con enfermedades crónicas, ligados en general a las agudizaciones o descompensaciones de sus patologías, lo que propició la puesta en marcha de la Estrategia de Atención a la Cronicidad (EAC) en España en 2012 por parte del Ministerio de Sanidad, persiguiendo la equidad en salud y la igualdad de trato, la continuidad asistencial y la reorientación del sistema sanitario, siendo el punto de arranque de las distintas estrategias de atención a la cronicidad de las 17 Comunidades Autónomas, finalizadas en 2019, estrategias que tienen, desgraciadamente, en común la no asociación de las propuestas a una asignación específica

de recursos y la incapacidad para conseguir un nivel adecuado de interacción de los servicios de salud con los servicios sociales (MSCBS, 2012).

Por eso, en 2018, las principales organizaciones, entidades y colegios profesionales (trabajo social, farmacéuticos, enfermeras, médicos, sociedades científicas de medicina de familia y medicina interna, asociaciones de pacientes, empresas privadas...) involucrados en la atención a la cronicidad, constituimos la Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025, con el compromiso de impulsar iniciativas, dentro de nuestro ámbito de actuación, dirigidas a mejorar la calidad de vida del paciente crónico y su entorno, así como favorecer el desarrollo de políticas vinculadas a los siguientes ámbitos:

1. Promover la salud y prevenir la enfermedad crónica priorizando los programas de prevención secundaria (detener el avance de la enfermedad) y terciaria (atenuar las consecuencias de la enfermedad una vez establecida).
2. Reforzar el papel del paciente crónico como eje de la gestión clínica.
3. Garantizar y potenciar el trato personalizado y humanizado del paciente y su entorno en las dimensiones psicosociales.
4. Potenciar marcos de confianza entre los diferentes profesionales sanitarios y diseñar estrategias colaborativas que aborden de forma integral la continuidad asistencial.
5. Promover un marco normativo que garantice una cartera de servicios común y equitativa en el conjunto del Estado y contribuya a la sostenibilidad del SNS.
6. Impulsar la colaboración sociosanitaria y la participación ciudadana en el diseño de los nuevos modelos de atención al paciente crónico.

Iniciamos un análisis de la situación de las diferentes Estrategias de Atención a la Cronicidad (EAC) en toda España, con el apoyo de la Universidad Internacional de Cataluña (Blay et al., 2020), valorando una serie de lecciones aprendidas en el paso de los años de la puesta en marcha de la EAC:

- La cronicidad es la faceta más significativa de la transición epidemiológica de las últimas décadas (y del futuro), que obliga a los sistemas de salud a transformarse en profundidad.
- La EAC supo recoger las principales tendencias de esta transformación y transmitir las mediante un relato nítido y unas propuestas bien orientadas recogiendo también las iniciativas existentes en las CCAA.
- La implementación de la EAC en las distintas CCAA ha sido irregular, pero todas han asumido, en mayor o menor grado, las iniciativas propuestas desde el ministerio, algunas incluso con varias estrategias, incluso con el mismo partido político en el gobierno de la CCAA, siendo necesario que se adapte en cada una de ellas la atención a la cronicidad a las variables demográficas, tecnológicas, sociales y económicas de cada CCAA.

- La necesidad de la atención a la cronicidad influye de manera global en el conjunto del sistema sanitario, de modo que la mayoría de los enfoques tradicionales del SNS quedarían obsoletos, especialmente aquellos tendentes a fragmentar los procesos de atención, con separaciones por nivel asistencial y profesional que atiende al paciente.
- Los modelos de atención integral, integrada y centrada en las personas, con un fuerte componente comunitario y un rediseño de las respuestas hospitalarias, son las que se deberían emprender y consolidar. Estos modelos serán inefectivos (en su diseño, implementación e impacto) si no incluyen a todos los actores y sectores implicados, especialmente a las personas atendidas y a los agentes de los servicios sociales.
- Las respuestas reactivas y aisladas deben dar paso a las prácticas colaborativas, preventivas y proactivas.
- La evaluación continua, el rendimiento de cuentas y la transparencia deben constituir la base argumental que legitimará la transformación del sistema.

Concluyendo en una serie de recomendaciones de amplio contenido:

- El reto de la cronicidad exige a los políticos y gestores determinación y visión a largo plazo.
- Las personas atendidas deben participar en todos los ámbitos y niveles de decisión, de forma activa y no solo consultiva o “ilustrada”.
- Los enfoques de atención integral e integrada de la persona deben preponderar por encima de los planteamientos centrados en la enfermedad.
- Los modelos organizativos de atención deben rediseñarse para adaptarlos a la realidad de necesidades de los pacientes.
- Deben impulsarse decididamente las estrategias de prevención y promoción de la salud.
- Ningún colectivo de pacientes debiera sentirse excluido de las propuestas en cronicidad.
- La base tecnológica del sistema de salud es un elemento de máxima prioridad que debe ser puesto al servicio de las personas y de los profesionales.
- Los recursos económicos deben asignarse de acuerdo con las necesidades de las personas, aunque suponga un cambio en los planteamientos presupuestarios.
- No es apropiada ninguna actuación en salud que no evalúe el impacto que supone en las personas atendidas.
- En enfoques de atención centrada en la persona la equidad es el atributo central del SNS.

Y realizando unas propuestas de acciones básicas, claras y definidas:

- Reforzar el papel de todos los profesionales implicados en la atención y la mejora de la calidad de vida de las personas con patologías crónicas.
- Adaptar las estructuras de los hospitales y reorganizar sus servicios para proporcionar al paciente crónico una asistencia personalizada y no fragmentada, evitando que deba seguir múltiples circuitos para recibir respuesta a todas sus necesidades asistenciales.
- Revisar el actual modelo organizativo, conceptual y de asignación de recursos de la Atención Primaria para que pueda erigirse como núcleo de la cronicidad con un trabajo interdisciplinar.
- Construir un sistema homogéneo para medir los resultados en salud.
- Incorporar herramientas que aseguren la participación y ‘empoderamiento’ de los pacientes en las decisiones y actuaciones organizativas y asistenciales que les atañen.
- Habilitar los recursos necesarios para la promoción de la salud y la prevención, con foco también en la educación del paciente para el autocuidado.
- Incorporar a los planes de cronicidad la dimensión de la dignidad y la humanidad de la persona.
- Establecer un nuevo modelo de asignación de recursos basado en indicadores de actividad y ajustado a las necesidades de las personas según la carga de enfermedad.
- Considerar las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) como un recurso asistencial valioso para la atención a los pacientes crónicos que debe ser convenientemente dotado e implantado con las máximas garantías para pacientes y profesionales (García et al.,2018).

Con estas líneas y este trabajo iniciamos diversas estrategias de difusión, con entrevistas con Gestores y Políticos, elaboración de documentos, participación en Congresos tanto de Profesionales como de Pacientes, difusión en Foros de Cronicidad mixtos, presencia en los medios de comunicación generales y profesionales... Estrategias de difusión que siguen en activo, con utilización en esta pandemia de diferentes webinar con participación tanto de portavoces de partidos políticos como de exconsejeros autonómicos de sanidad o de referentes científicos en epidemiología o decanos de Facultades de Medicina.

Pero la crisis sanitaria generada por la pandemia de COVID-19 ha confirmado de manera contundente la situación de especial vulnerabilidad de las personas con enfermedades crónicas. La urgencia de dar respuesta a las necesidades surgidas en este escenario excepcional ha supuesto una clara limitación del acceso de los pacientes crónicos a la asistencia sanitaria, no solo porque su atención se ha ido posponiendo, sino también porque las medidas de protección establecidas para frenar el avance del coronavirus SARS-CoV-2 y el miedo al contagio han condicionado y reducido la demanda asistencial por parte de los propios pacientes.

La respuesta inicial a la pandemia se centró en la atención hospitalaria, un modelo asistencial pensado fundamentalmente para pacientes agudos, lo que ha supuesto 'descuidar' al paciente crónico y ha impedido a los profesionales de Atención Primaria llevar a cabo una adecuada prevención de la COVID-19 en estos grupos, que presentan mayor riesgo y mayor morbimortalidad asociada a la infección. Esta realidad ha confirmado que una asistencia que gire en torno a la atención hospitalaria es claramente insuficiente para hacer frente a las necesidades que plantea la cronicidad.

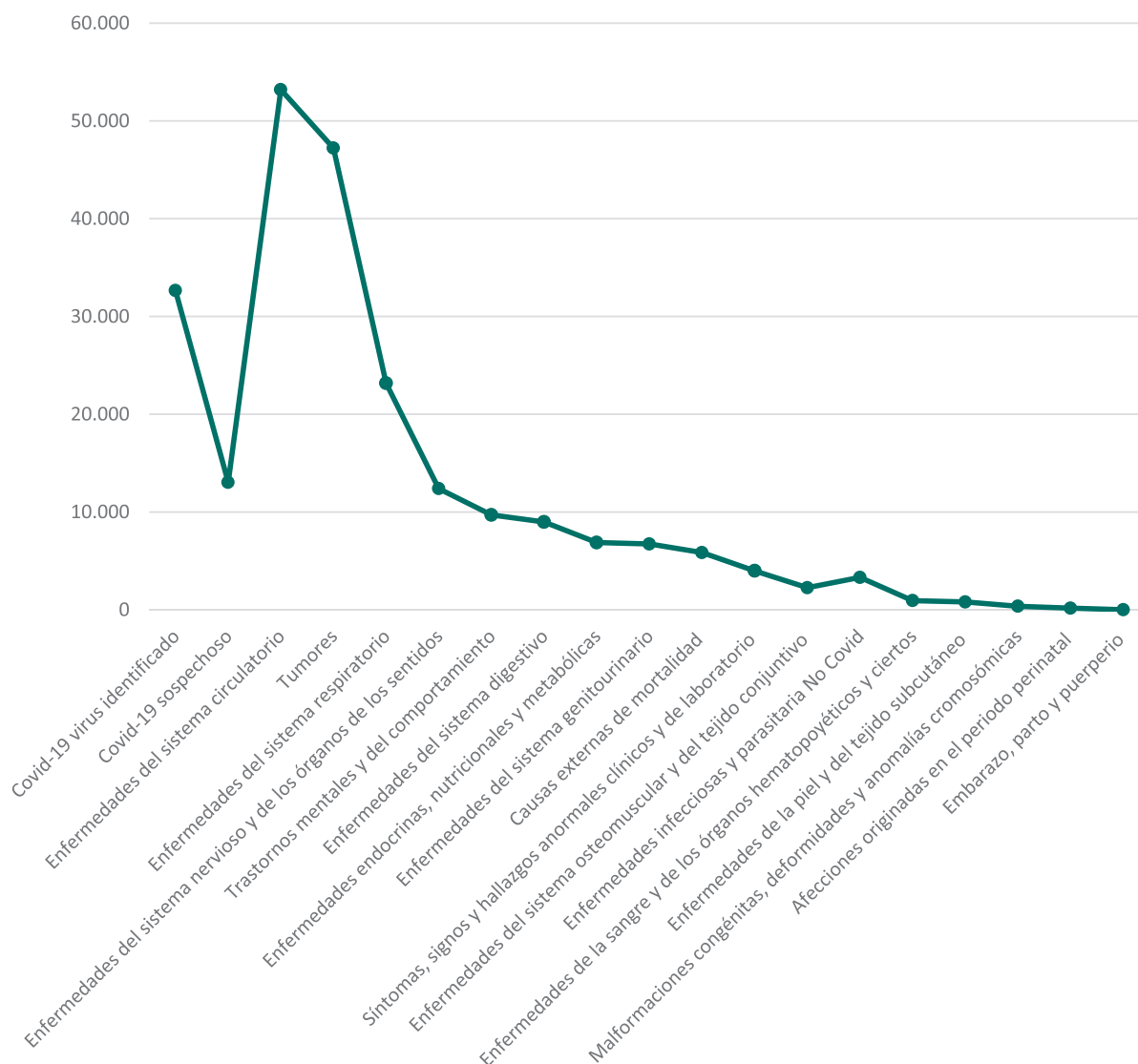
Presionado el SNS por el contexto COVID, toda la atención al paciente crónico ha quedado relegada, al igual que las acciones de prevención y educación sanitaria. No solo se han anulado o aplazado consultas y terapias no farmacológicas, sino que también se ha ensanchado la brecha de la continuidad asistencial, clave para un abordaje adecuado de la cronicidad.

Esto ha hecho aflorar algunas de las fortalezas del sistema, visibles sobre todo en el compromiso y competencia de los profesionales sanitarios, pero también se han visualizado algunas de las debilidades de este, como la crítica situación de la Salud Pública y sus dispositivos. En este último aspecto, es reseñable también el papel escaso o poco relevante que se le ha otorgado a la Atención Primaria en el manejo de la crisis durante muchas de sus fases. Y es que a pesar de la importancia mencionada públicamente por los gestores y políticos y de la dimensión de la Atención Primaria en el SNS, esta ha sido hasta la fecha mayoritariamente poco valorada en las estrategias principales desarrolladas por las distintas Administraciones Sanitarias (gobiernos central y autonómicos) para el abordaje de la infección por SARS-CoV-2. Esto ha supuesto uno de los principales errores en la gestión de la crisis, ya que no se han utilizado de forma óptima los recursos de este nivel asistencial (su extensión y su accesibilidad), ni a sus profesionales, que han sufrido también una carestía de recursos.

En este escenario, han sido las personas mayores, pacientes crónicos especialmente vulnerables, las que han soportado las cifras más trágicas de la pandemia.

Desgraciadamente, la COVID-19 ha supuesto la vuelta a la atención prioritaria a la patología aguda, algo sin duda necesario, pero que ha olvidado conceptos que todos pensábamos asumidos por la población, políticos y gestores, como la relación entre cronicidad y mortalidad en nuestro país, el imprescindible seguimiento de los pacientes crónicos para evitar sus recaídas, la necesaria responsabilidad del paciente crónico para evitar situaciones de riesgo, la continuidad de los tratamientos... y que desgraciadamente siguen suponiendo serios problemas de salud en muchas personas, ya que durante el periodo enero-mayo de 2020 se produjeron en España 231.014 defunciones, con el grupo de enfermedades del sistema circulatorio como primera causa de muerte, con el 23% del total (y una tasa de 112,2 fallecidos por cada 100.000 habitantes). En ese mismo periodo entre las enfermedades más frecuentes, las causas de muerte que más aumentaron respecto a los cinco primeros meses de 2019 fueron la diabetes (18,6%), las enfermedades hipertensivas (17,6%) y el Alzheimer (13,7%) con incrementos más acentuados durante los meses de marzo a mayo (del 39,5%, 37,1% y 27,3%, respectivamente), todo ello según los datos aportados recientemente por el Instituto Nacional de Estadística.

Figura 3: Causas de muerte enero - mayo 2020.



Fuente: Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 2020

Todo ello ha provocado que en el momento actual estemos comprobando una situación de abandono a los pacientes crónicos, que si bien genera protestas, tanto entre pacientes como sanitarios, no parece tener vías de resolución a corto plazo, creando un conflicto entre los profesionales y la población, que si bien baja la agresividad hacia gestores y políticos, acabará, sin duda, creando serios problemas cuando la pandemia rebaje su nivel; no es extraño empezar a oír y ver en redes sociales críticas a nuestro sistema sanitario y sus trabajadores por la falta de atención a pacientes crónicos, críticas que generan más bloqueos en el mismo y sobre todo inicio de actividades en plena utilización de la medicina defensiva, algo que sin duda perjudica a todos los españoles.

3. CONCLUSIONES

Es por ello que desde la CH2025 (Plataforma CH2025, 2020; MSCBS, 2020) realizamos serias propuestas a la Comisión de Reconstrucción Social y Económica del Congreso de los Diputados:

- Debe darse a la atención a la cronicidad un reconocimiento estructural propio, más allá del modelo de Atención Primaria y Atención Hospitalaria, abordando todas las enfermedades crónicas, con independencia de la edad del paciente.
- Debe realizarse una financiación por encima del concepto actual de dependencia de los indicadores de actividad, ajustándose a las necesidades de las personas de acuerdo con sistemas predictivos de estratificación de la población y no al gasto histórico de los centros.
- Deben participar los pacientes crónicos en las decisiones que les atañen y su empoderamiento deben incorporarse a actuaciones organizativas y asistenciales como una actividad de forma estructurada y regulada con especial esfuerzo en la prevención y el autocuidado.
- Deben dotarse los recursos necesarios para la promoción de la salud y la prevención, de forma independiente de los unidos a la atención e implicar a otras políticas y otras instituciones.
- Debe incorporarse de manera formal e integral la prescripción social a la enfermedad crónica al catálogo de prestaciones del SNS.
- Deben ser incorporadas las tecnologías de la información y la comunicación como un recurso asistencial para la atención a los pacientes crónicos, constituyendo la historia clínica digital compartida como la herramienta y eje fundamental para la atención a la cronicidad.
- Debe construirse, con la información disponible en el conjunto del SNS, un sistema de medición de resultados homogéneos y de registro que sirva de cuadro de mando de la atención a la cronicidad en el Consejo Interterritorial del SNS de España.
- Debe impulsarse el desarrollo del papel asistencial y sanitario del farmacéutico, promoviendo en la Farmacia Comunitaria programas específicos de optimización de la farmacoterapia en coordinación con el resto de los profesionales de Atención Primaria para mejorar la calidad asistencial y la adherencia y eficiencia de los tratamientos.
- Debe revisarse el modelo organizativo, conceptual y de asignación de recursos regulados de la Atención Primaria para ser el eje de la atención a la cronicidad, con una mayor coordinación asistencial en las residencias de mayores.

- Debe también actualizarse el diseño de los Hospitales, dando especial relevancia a los modelos transversales, basados en el desarrollo de la Medicina Interna como eje fundamental de los mismos, asumiendo tareas de coordinación interna y externa y de orientación a la cronicidad.
- Deben contemplarse en los planes de cronicidad, para todos los pacientes y para todos los profesionales, modelos organizativos que incorporen la dimensión de la dignidad y la humanidad de la persona. Estos aspectos deben formar parte también de los resultados de las organizaciones en forma de indicadores de experiencia de paciente.
- Debe mejorar la solvencia del SNS, realizando las reformas necesarias para dotar a la atención a la cronicidad de los instrumentos que su gestión requiere, mejorando la coordinación entre las CCAA y priorizando en la comparación de los resultados más que en la de los procesos como elemento de la equidad, elemento fundamental del SNS.

Desde la CH2025 y la SEMG pensamos que el cambio a la orientación a la cronicidad del SNS va a ser imparable, ya que la pandemia de la COVID-19 ha destacado necesidades de potenciación en la Atención Primaria, de la Salud Pública, de la prevención de enfermedades y la promoción de la salud, de los aspectos sociosanitarios, de la relación entre cronicidad y mortalidad, que sin duda deberían hacer prioritaria esta línea.

Debemos además a corto plazo plantear soluciones a problemas muy cercanos y que a veces parecen obviarse por la pandemia, obviando sus repercusiones sobre los ciudadanos:

- Las revisiones “perdidas” en el ámbito hospitalario.
- La accesibilidad directa de los pacientes crónicos a la Atención Primaria.
- El correcto uso del sistema sanitario y sus prestaciones en situaciones de crisis por los ciudadanos.
- El cortoplacismo en las actuaciones de gestores y políticos.
- La importancia de la telemedicina y su utilización, así como de las teleconsultas en el seguimiento de pacientes crónicos.
- La pérdida de la “inmediatez innecesaria” en el uso del sistema sanitario.
- El acceso a la Atención Primaria Domiciliaria.
- La Dirección coordinada de la Atención Sanitaria y Social, compartiendo los datos de los pacientes y su integración.
- La recuperación de los circuitos de diagnóstico rápido, con seguimiento de vías y rutas clínicas, implicando la auténtica continuidad asistencial con la cronicidad como eje.

- Los condicionantes socioeconómicos asociados a la enfermedad crónica, que incrementan la fragilidad de los afectados (soledad, copagos en los tratamientos, disponibilidad de personas cuidadoras, calidad de la alimentación, déficits estructurales de las viviendas, etc.).
- Los déficits estructurales que existen en la atención a las necesidades de salud de las personas con enfermedades crónicas que viven en las residencias de mayores.
- Los recursos presupuestarios según las necesidades de las personas y las cargas de enfermedad, superando el actual modelo de asignación, basado en un reparto por los niveles asistenciales.
- El acceso y la resolución de pruebas diagnósticas por la patología del paciente y no por el nivel del sanitario que la solicita.
- La participación del paciente en la toma de decisiones sobre su salud.
- La autonomía de gestión de los profesionales sanitarios y su corresponsabilidad.

Por eso desde la CH2025 estamos de nuevo planteando más acciones, mediante una campaña pública, “Ningún paciente en pausa” dirigida a los enfermos crónicos, a desarrollar a lo largo de 2021. basada en concienciar y dar herramientas a los pacientes crónicos (así como a sus familias y cuidadores) para que puedan tener un rol activo en el cuidado de su salud y en poner de manifiesto la necesidad de reactivar la atención a las personas con enfermedades crónicas en el contexto sanitario actual, para continuar con el trabajo de la CH2025 de cumplir nuestro objetivo de redirigir el SNS a la atención a los pacientes más numerosos y necesitados en España en 2025, los pacientes crónicos con la garantía de la solvencia y continuidad del Sistema Nacional de Salud.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Blay, C., Ruiz, B., Amo, I. (2020). Estudio de los elementos clave para el desarrollo de políticas de atención a la cronicidad en el Horizonte 2025. Propuestas para el futuro desde un estudio del presente. Barcelona: Universidad Internacional de Catalunya, Instituto Universitario de Pacientes.

Granja, N. G., Ramón, E. G., Benito, A. H., Carrasco, M. H., de la Fuente Ballesteros, S. L., & Álvarez, I. G. (2018). Implantación de una consulta telefónica a demanda en atención primaria. Medicina general, 7(2), 2.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012): Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Disponible en: http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2019): Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Evaluacion_E_Cronicidad_Final.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2020): Manejo en atención primaria y domiciliaria del COVID 19. Disponible en: https://www.semg.es/images/2020/Coronavirus/20200618_manejo_atencion_primaria_domiciliaria_covid_19.pdf

Plataforma CH2025 (2020). Posicionamiento sobre la atención integral al paciente crónico en la era post COVID-19: Propuestas y recomendaciones para mantener un sistema de salud universal, sostenible y de calidad. Disponible en: <https://www.cronicidadhoy.es/CH2025>

Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2017): IV Barómetro EsCrónicos 2017: encuesta sobre la calidad de la asistencia sanitaria de los pacientes crónicos en España. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/observatorio-de-la-atencion-al-paciente>

Secretaría General de Sanidad y Consumo (2019): Sistema de información sobre listas de espera en el SNS. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Datos_CCAA_jun2019.pdf

The Boston Consulting Group. (2014): Informe Cronos: Hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos. Disponible en: <https://enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/1075/INFORME%20CRONOS.pdf>

Del modelo médico a la pasarela: mujeres, discapacidad e imaginarios sociales.

**From the medical model to the catwalk:
women, disability and social imaginaries.**

Eva Moral Cabrero

evamoral@usal.es

Doctoranda en Estudios Interdisciplinarios de Género y Políticas de Igualdad, Universidad de Salamanca.

Mónica Otaola Barranquero

monicaotaola@usal.es

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

M^a de las Mercedes Serrato Calero

mlsercal@alu.upo.es

Doctoranda en Ciencias Sociales, Universidad Pablo de Olavide.

Recibido: 25/03/2021

Aceptado: 29/04/2021

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 28 - Junio de 2021.

Cómo citar este artículo:

Moral, E., Otaola, M., & Serrato, M. (2021). Del modelo médico a la pasarela: mujeres, discapacidad e imaginarios sociales. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (28), PAGINAS 28-43.

RESUMEN

Este artículo, a modo de ensayo, presenta y reflexiona algunas cuestiones acerca de la representación pública de las mujeres con discapacidad. Más concretamente, nos hemos apoyado en ejemplos sobre pasarelas de moda y publicidad de productos cosméticos. Su presencia en espacios públicos, históricamente negados, y el uso de conceptos clave de consumo, nos lleva a reflexionar sobre cómo prácticas entendidas desde la igualdad, pueden participar en la reproducción del capacitismo desde una perspectiva enmarcada en el aún vigente modelo médico de la discapacidad. Reflexionamos, también, sobre las aportaciones que algunos planteamientos incipientes, como la Teoría Crip, ofrecen para un nuevo entendimiento de lo que un cuerpo no normativo, abyecto, puede suponer como agente transformador a través de la ocupación de espacios tradicionalmente entendidos como patriarcales y capacitistas, como pueden ser las pasarelas de moda. Este artículo acaba como comienza, con el planteamiento de interrogantes abiertos.

PALABRAS CLAVE

Mujeres, Discapacidad, Movimiento Social de la Discapacidad, Capacitismo, Feminismo, Teoría Crip, Pasarelas.

ABSTRACT

This article, in the form of an essay, presents and reflects on some questions about the public representation of women with disabilities. More specifically, we have relied on examples of fashion runways and cosmetic product advertising. Their presence in public spaces, historically denied, and the use of key concepts of consumption, leads us to reflect on how practices understood from equality can participate in the reproduction of ableism, from a perspective framed in the still current medical model of disability. We also reflect on the contributions that some incipient approaches, such as Crip Theory, offer for a new understanding of what a non-normative, abject body can mean as a transformative agent through the occupation of spaces traditionally understood as patriarchal and ableist, such as fashion runways. This article ends as it begins, with the raising of open questions.

KEYWORDS

Woman, Disability, Social Model, Ableism, Feminism, Crip Theory, Catwalks.

1. INTRODUCCIÓN: CUANDO SE LUCHA PARA QUE LO PERSONAL SEA POLÍTICO

Algo se forma entre el ver y el oír; entre el mirar y el escuchar. Algo más, como en las combinaciones químicas en que un cuerpo nace de la unión entre dos elementos. El agua, por ejemplo. Y para que algo nuevo nazca mediante este proceso han de ser ellos diferentes o contener, si son sustancias compuestas, un elemento diferente que es liberado al producirse la combinación. Es decir, que lo igual se suma simplemente y lo diverso es lo que, uniéndose, da origen a algo nuevo. (Zambrano, 2012, p.46)

Este artículo, al enfocarse en el ámbito de las mujeres con discapacidad, asume, o sus autoras lo hacen, que se está abordando una cuestión infrecuente en el diseño de políticas o proyectos, poco investigada a nivel académico, más aún si nos centramos en trabajos cuantitativos y, en definitiva, muy invisible en lo científico y lo social (Morris, 2008; CERMI, 2013; Corona y Díaz, 2016 p.591-593; Cavalcante, 2018, p.16). Justo es decir que esta tendencia está cambiando en las últimas décadas, aunque aún son necesarias muchas aportaciones desde los ámbitos tanto de la investigación como de la práctica profesional con mujeres y niñas con discapacidad.

Para ello, se hace imprescindible la interacción de movimientos sociales de la discapacidad y la diversidad funcional, como del movimiento feminista, cuestión que se analiza en el segundo apartado de este trabajo. Posteriormente se reflexiona sobre ciertas imágenes de mujeres con discapacidades que en los últimos tiempos han aparecido en los medios de comunicación. Sirviéndonos de estos ejemplos, fijamos el punto de partida para una confluencia de reflexiones en torno al modelo medicalista y “normalizador” que aún pesa sobre las personas con discapacidad, la cosificación de las mujeres y cómo las narrativas que desafían los constructos heterónomos operan en una realidad que oscila entre la deseabilidad social y la capitalización de las diversidades.

Metodológica y tipológicamente, este artículo se presenta como un ensayo, que, si bien aporta algunas claves o respuestas, persigue, quizás por encima de todo, compartir preguntas y líneas de reflexión.

El enfoque que nutre el hilo conductor del escrito es la interseccionalidad. Más allá de lo teorizado por Kimberlé Crenshaw sobre cómo diferentes opresiones se relacionan y operan en determinadas personas o comunidades (Guerra y Moscoso, 2015, p.87-88; Corona y Díaz, 2016, p.593; Cavalcante, 2018, p.16), aplicamos un enfoque interseccional en el sentido de interconectar teorías que, en relación y retroalimentación, permitan aportar algunas luces sobre zonas oscuras.

2. LA NECESIDAD DE ENCUENTRO ENTRE EL MOVIMIENTO FEMINISTA Y EL MOVIMIENTO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

Contextualizar la situación de las mujeres con discapacidad implica, entre otras cosas, iniciar un diálogo entre el movimiento social de la discapacidad y el movimiento feminista.

Ambos comparten rasgos que los identifican en su historia, construcciones de sus sujetos políticos y reivindicaciones. Sin embargo, muy pocas veces se reconocen entre ellos y, en contadas ocasiones, dialogan. Según Moscoso (2014), esta falta de reconocimiento y diálogo proviene de la denominada “guerra de pobres” de dos colectivos sometidos a desigualdad que pretende encubrir el conflicto central del sistema y de la compartimentación de las políticas públicas de acción positiva (Guerra y Moscoso, 2015).

Estos dos movimientos sociales han pasado de un primer momento histórico, en el que reivindicaban los derechos de ciudadanía, hasta la actualidad en el que están transitando hacia reivindicaciones culturales (Moscoso, 2014).

Pese a compartir momentos históricos, el feminismo ha hecho este tránsito en 200 años y el movimiento social de la discapacidad en 50. Además, han realizado una genealogía de sus reivindicaciones, para el movimiento feminista: las olas del feminismo y, para el movimiento social de la discapacidad: los modelos de la discapacidad.

En concreto, el movimiento feminista comenzó sus reivindicaciones a finales del Antiguo Régimen. La primera ola feminista tuvo que enfrentarse a la concepción de que las mujeres eran “hombres defectuosos” (Valcárcel, 2019). El movimiento social de la discapacidad, por su parte, tuvo que hacer frente, en el modelo de la prescindencia tradicional o moral (Evans et al., 2017; Palacios, 2008), a la idea de que la discapacidad era un castigo de Dios y que la vida de la persona con discapacidad es prescindible, idea que se ejemplifica en políticas eugenésicas o de marginación (Palacios, 2008).

Cuando las guerras y los accidentes laborales se volvieron comunes y se desarrollaron los sistemas de atención sanitaria, se empezó a percibir la discapacidad como una tragedia que debía ser rehabilitada, dándose el modelo médico o rehabilitador (Evans et al., 2017). Este modelo cambia las causas de la discapacidad y pasa a entenderse como una deficiencia biológica que puede ser curada y prevenida; pretende, por otro lado, esconderla (Velarde-Lizama, 2012). Las personas con discapacidad son vistas como enfermas (Barbosa y Villegas, 2019), con las implicaciones que esto tiene para las mujeres con discapacidad. Así, igual que ocurría en la primera ola del feminismo, las personas con discapacidad se dibujan como la alteridad de las personas sin discapacidad porque se configura la dicotomía entre las personas normales y “anormales” (Palacios, 2008).

En los primeros textos legales de la humanidad se representaban a las mujeres como menores de edad, reduciéndolas al nivel de las cosas, teniendo como consecuencia la falta de acceso a la plena ciudadanía de la Modernidad porque se las suponía de debilidad de juicio moral (Puleo, 2015). Cabe destacar que, hasta 2019, las personas con discapacidad intelectual, incapacitadas judicialmente, no tenían acceso al derecho de sufragio (Otaola, 2020); hecho que plantea el siguiente interrogante: en la actualidad, ¿son representadas las personas con discapacidad intelectual igual que lo fueron las mujeres en la Modernidad?

En otro plano, se empezó a dar lo que hoy conocemos como la misoginia romántica que fue consecuencia de la invención de lo femenino. Así, las reivindicaciones de la segunda ola del feminismo estuvieron centradas en la explicación de la jerarquía patriarcal como un proceso educativo, el acceso al derecho a la educación y la apertura de las profesiones, culminando, en 1948, con la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el cumplimiento formal de los derechos civiles en todos los países (Valcárcel, 2019).

Al igual que ocurría con la justificación religiosa de la discapacidad, la dominación de las mujeres, durante mucho tiempo, estuvo justificada por la tradición patriarcal. El patriarcado se define como la hegemonía masculina basada en “un conjunto de relaciones sociales entre los hombres que tienen una base material y que son jerárquicas y establecen o crean una independencia y solidaridad entre los hombres que les permite dominar a las mujeres” (Heidi Hartmann en Amorós, 1992, p.43); además utiliza la violencia represiva para restituir cualquier desviación del pacto patriarcal.

Si bien es cierto que la Organización de Naciones Unidas, concedora de que la persistente discriminación hacia las mujeres no se había resuelto con la Declaración de 1948, y consciente de la necesidad de abordar la cuestión de forma específica, elabora, en 1979, la Convención sobre la Eliminación de toda forma de Discriminación contra la Mujer. Desafortunadamente, a día de hoy y en sociedades como la nuestra, la situación de las mujeres continúa sin equipararse a la de los hombres en prácticamente todos los ámbitos de la vida, tal y como muestran los datos de la publicación periódica “Mujeres y Hombres en España” realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en colaboración con el Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades (IMIO)¹

La lucha por los derechos de ciudadanía, en el movimiento social de la discapacidad, se inició en el marco de los movimientos de Derechos Civiles cuando las personas con discapacidad institucionalizadas tomaron conciencia de su situación, dándose los primeros pasos del modelo social de la discapacidad (Blanco, 1999). Uno de los logros de este modelo fue la aprobación, en 2006, de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

El movimiento feminista, en cierto modo, asumió que había cumplido todos sus objetivos con el reconocimiento formal de los derechos civiles de las mujeres. Sin embargo, a mediados del siglo pasado, aparecieron dos obras que marcaron la tercera ola del feminismo: “El segundo sexo” de Simone de Beauvoir (1949) y “La Mística de la Femenidad” de Betty Friedan (1963). El libro de Beauvoir tiene como objetivo fundamental explicar el sistema sexo-género, sintetizándolo en una frase que ha pasado a la historia: “no se nace mujer, se llega a serlo” (Beauvoir, 1949).

En concreto, la estructura social sexo-género se explica como: “construcciones ideológicas y culturales en torno a la pertenencia a un sexo determinado (...) que redefinen la diferencia sexual, le adjudican connotaciones sociales precisas -jerárquicas y no son inocuas” (Amorós, 1992, p.42).

1 INE. (2020). Mujeres y Hombres en España. Recuperado de: <https://www.ine.es/uc/VxU9Bj9O>

En el mismo sentido se ha definido la discapacidad como el resultado de las barreras sociales y las relaciones de poder (Palacios, 2008). El modelo social de la discapacidad moviliza la discapacidad como categoría política y transforma la discapacidad (deficiencia) en discapacidad (opresión) (Goodley, 2014). Shakespeare (2018) afirma que, al igual que el sexo es la diferencia biológica entre hombres y mujeres y el género es la distinción socio-cultural entre mujeres y hombres, en el movimiento social de la discapacidad, el género corresponde a la discapacidad y la deficiencia al sexo (Shakespeare, 2018).

Otro de los logros del modelo social de la discapacidad es la creación de una producción académica que piensa sobre la discapacidad (Evans et al., 2017). Esto ha llevado a la creación de nuevos marcos conceptuales sobre la discapacidad, entre ellos, el capacitismo. Tal y como lo define Campbell (2001), el capacitismo es “la red de creencias, procesos y prácticas que producen una forma particular de ser y del cuerpo proyectado como perfecto, especie típica, y por tanto, esencial y plenamente humana; la discapacidad se presenta, entonces, como un estado disminuido del ser humano” (p.41). En consecuencia, el capacitismo, es un sistema de opresión que, desde esta concepción del ser humano, genera las estructuras y prácticas que discriminan a quienes se alejan, en este caso, del cuerpo normativo (Evans et al., 2017). El mayor logro de esta propuesta teórica es que eleva la discriminación por discapacidad a la categoría de -ismos- (machismo, racismo,...) (Toboso, 2017).

Por tanto, el recorrido de ambos movimientos tiene puntos de encuentro, pues apuntan a que ninguna diferencia biológica entre hombres-mujeres y personas con discapacidad-sin discapacidad, explica las desigualdades sociales. Aunque como hemos podido ver, el feminismo y el movimiento social de la discapacidad comparten conceptualizaciones sobre la construcción de su sujeto político y sus reivindicaciones, pocas veces dialogan. El movimiento social de la discapacidad en España sí ha hecho un esfuerzo, aún insuficiente, por reivindicar las discriminaciones que confrontan las mujeres con discapacidad; el feminismo, por su parte, no ha permitido todavía la permeabilidad de las reivindicaciones de las mujeres con discapacidad dentro de su movimiento (Morris, 1997).

3. BUSCAMOS LA IGUALDAD, PERO ¿QUÉ IGUALDAD QUEREMOS?

Trasladando el debate a la realidad cotidiana, nos surgen muchas preguntas sobre cómo las mujeres con discapacidad son percibidas y consideradas, ya no por los movimientos feministas o de la discapacidad, donde poco a poco comienzan a compartirse espacios y reivindicaciones (Arnau, 2005; Morris, 2008), sino en la sociedad en general. Para detenernos en esto, nos serviremos de algunos ejemplos mediáticos que, en el día a día, plantean nuevos, o no tan nuevos, abordajes de las mujeres con discapacidad.

Los medios de comunicación, incluidos los digitales, tienen un fuerte impacto en la generación de imaginarios colectivos e incluso categorizaciones sociales sobre la discapacidad (Jiménez y Serrato, 2014, p.199; López-Sánchez et al., 2020, p.34). También reproducen marcos centrales desde los que se explica aquello que abordan, activando dispositivos de razonamiento sobre

lo que, en este caso, la discapacidad significa (Goethals et al., 2020). En este sentido, se llega a cuestionar si los medios de comunicación pueden aumentar o disminuir la discapacidad con que percibimos a las personas (López-Sánchez et al., 2020, p.35). Esta idea, que podría parecer descabellada, se relaciona intrínsecamente con la polarización mediática que experimentan las personas con discapacidad al quedar relegadas a dos roles principales, víctimas dignas de compasión o héroes y heroínas que nos inspiran por su superación (Fernández Cid, 2010, pp.110-112; Jiménez y Serrato, 2014, p.199).

Pese a la existencia de diversas herramientas en materia de medios de comunicación y discapacidad, que principalmente persiguen una aproximación ética, respetuosa y realista a la discapacidad (Casado, 2001), aún son muchos los estereotipos que perviven cuando en las pantallas de cualquier tipo de dispositivo aparecen personas con discapacidades, y más aún cuando lo hacen mujeres.

Considerando las cuestiones expuestas hasta aquí, nos surgen determinadas reflexiones al hilo de ciertas representaciones de mujeres con discapacidades que hemos ido observando en los medios de comunicación en los últimos años.

Por un lado, cada vez son más frecuentes noticias, tanto en España como en Latinoamérica, sobre concursos de belleza² de mujeres con diferentes discapacidades. En los textos de estas informaciones se emplean términos como “inclusión”, “empoderamiento” o “diversidad”, enfatizando que este tipo de concursos constituyen una nueva herramienta para la consecución de estas mujeres de una igualdad más real y efectiva. Cabe destacar que, en estos casos, son concursos de discapacidades concretas, donde las participantes presentan el mismo tipo de discapacidad.

También, en esta línea, encontramos noticias en las que mujeres con discapacidad participan en concursos de belleza que no son específicos³ como los citados anteriormente. Las informaciones a este respecto utilizan con frecuencia el concepto de “logro”, además de los consabidos “inclusión” o “diversidad”. Parece que la cuestión del logro se relaciona con participar en un concurso en el que el resto de las modelos no tienen una discapacidad. Aprovechando esta circunstancia, se suele hacer un recorrido vital de la participante con discapacidad, hasta llegar a ese concurso, a modo de culminación de una carrera personal, profesional o algo similar.

Es necesario comentar que las informaciones sobre certámenes de belleza las hemos observado tanto en medios generalistas, como en medios específicos del ámbito de la discapacidad. Sin embargo, esto, al menos en apariencia, no supone una diferencia en las narrativas. Las

2 Ejemplo de este tipo de noticias es la que enlazamos a continuación sobre el concurso Miss Silla de Ruedas: <https://www.tododisca.com/miss-silla-ruedas-certamen-belleza-personas-discapacidad/>

3 Un ejemplo de esto puede ser la noticia que enlazamos a continuación sobre una modelo con síndrome de Down que participó en Miss Estados Unidos: https://www.abc.es/estilo/moda/abci-mikayla-holmgren-primera-mujer-sindrome-down-compite-certamen-miss-eeuu-201712040917_noticia.html

visiones positivas de inclusión y logro se transmiten de igual manera en ambos tipos de medios, sin lugar para alguna crítica o cuestionamiento al respecto. Al referirnos a la crítica, no hablamos de un cuestionamiento de las participantes, sino hacia la organización de los concursos en sentido amplio. A este respecto, cabría preguntarse por ejemplo ¿tienen estos concursos la misma financiación y patrocinio que los concursos de belleza de mujeres sin discapacidades? ¿reciben las modelos con discapacidad que participan en estos eventos el mismo trato, patrocinio y ofertas laborales que el resto de sus compañeras? Parecen interrogantes importantes para conocer hasta qué punto la igualdad es real o relativa.

Prosiguiendo con ejemplos mediáticos destacables de mujeres con discapacidad; dejando a un lado los concursos, pero no el ámbito mediático de “la belleza”, hemos asistido en los últimos tiempos a ver en los medios a diferentes modelos con discapacidad anunciando ropa o maquillaje⁴. En su mayoría son campañas protagonizadas por mujeres y niñas, y en menor medida niños. Además de la presencia en los medios de estos anuncios con una finalidad meramente publicitaria, resulta llamativo cómo estos se recogen en informaciones y noticias, dado que, según se deduce, su impacto se presta a ello. Nuevamente las piezas emplean términos como “diversidad” o “inclusión” y hacen referencia, como en los casos anteriores, al impacto positivo que estas noticias o campañas tienen en las redes sociales, lo cual parece significativo dada la importancia que en la actualidad tiene la presencia en redes. Aquí, junto con medios generalistas y específicos de discapacidad, debemos señalar cómo medios especializados en moda y belleza también dedican sendas piezas informativas a productos anunciados por modelos con discapacidad, donde el contenido de la información se enfoca básicamente en la modelo y el impacto que esta supone, y destinando muy poco contenido al producto anunciado en sí, lo cual difiere mucho de otras noticias de estos medios, en que es más importante qué se vende que quién lo vende.

Existe abundante texto legislativo, internacional y nacional, sobre la imagen de las personas con discapacidad, tanto a nivel público como mediático. En dichas normativas se aboga tanto por la promoción de una imagen positiva de las personas con discapacidad, como por el respeto a su dignidad e integridad como sujetos de derecho (Sánchez Beltrán, 2017).

Los ejemplos que despertaron nuestras reflexiones podrían encajar en este contexto, dado que, como hemos repetido en todos los casos, se mencionan valores como la diversidad, la inclusión o la igualdad; sin embargo, bajo un análisis interseccional (Corona y Díaz, 2016; Cavalcante, 2018) en que se consideren como ejes principales las cuestiones de género y discapacidad, son muchas las dudas que nos surgen.

Por un lado, los concursos de belleza, tanto específicos para mujeres con discapacidades como los “inclusivos” en los que participan junto a otras mujeres sin discapacidad, replican en su totalidad las lógicas y dinámicas patriarcales (Lomas, 2005; Restrepo y Francés, 2016) de cualquier otro

4 Como ejemplo de esto, en el siguiente enlace una noticia en que se recoge una campaña de una popular marca de cosméticos protagonizada por una modelo con síndrome de Down: <https://www.harpersbazaar.com/es/belleza/noticias-belleza/a25899212/belleza-modelo-sindrome-down-imagen-benefit-cosmetics/>

concurso de belleza. Si bien, nuestra intención en ningún momento es la de juzgar las decisiones libres de mujeres con discapacidad, cuestiones como la cosificación (Lomas, 2005), la imagen de las mujeres como “siervas” o la ruptura de la solidaridad femenina (Restrepo y Francés, 2016) de entrada siembran razonables dudas de si en ese ámbito la inclusión, la igualdad o la celebración de las diversidades humanas son posibles.

Por otra parte, no deja de ser curioso que, por más que se afirme buscar la equiparación de las mujeres con discapacidad con sus semejantes sin discapacidad en estos concursos, las noticias ponen el punto central de la atención en la situación de discapacidad. Esta perspectiva se ajusta a lo que Stella Young (2014) denominó “porno inspiracional” para explicar cómo la participación en actividades ordinarias se entiende como algo excepcional y motivo de inspiración de la población normotípica. Se pone, por tanto, el foco en la discapacidad de la mujer como el atributo a considerar y no en la calidad de su modelaje. Corresponde, también, a una de las variaciones de la negación de la identidad como dimensión propuesta en el trabajo de Keller y Galgay (2010) sobre la clasificación de microagresiones capacitistas experimentadas con mayor frecuencia por las personas con discapacidad; aquella que niega la identidad personal, al quedar eclipsada por la discapacidad.

Además, el hecho de que uno de los concursos de belleza se denomine “Miss Silla de Ruedas” parece más desconcertante aún, pues oculta e invisibiliza a las mujeres bajo una ayuda técnica que no debiera tener mayor importancia, a no ser que la información sea incorrecta y se trate de un concurso de la mejor silla de ruedas.

En el caso de las modelos con discapacidad que protagonizan campañas, si bien reiteramos que en ningún caso juzgamos decisiones de otras mujeres, también son varias las dudas que nos asaltan. De hecho, centrándonos en la campaña que hemos referenciado como ejemplo, nos surgen preguntas como: ¿por qué se maquilla y fotografía a una modelo con síndrome de Down procurando que sus ojos sean lo más redondeados posible? ¿se habría hecho lo mismo con una modelo asiática en el mismo contexto? ¿se persigue incluir o normalizar? En este sentido, nos planteamos si además de las frecuentes imágenes sexualizadas y cosificadas que las modelos protagonizan, en este caso la explicación debe completarse con una evidente discriminación capacitista (Otaola y Huete, 2019; Moral, et al., 2020), más cercana a un planteamiento tokenista que disimula, como hace con el ojo rasgado de su modelo invitada, una agenda secundaria en el planteamiento de su iniciativa de incorporar la diversidad humana a su actividad comercial.

En esta línea, la participación del modelo médico en la definición de la discapacidad, lejos de haberse superado, puede tener un peso aún protagonista en nuestros días. Así, desde el ámbito médico, el cuerpo entendido como sano, normativo, el hombre promedio que es también medida para la mujer ha distribuido a la población en un continuo según su cercanía con este, empujando a quienes se alejan de la imagen de normatividad, a someterse a todo tipo de adaptaciones, intervenciones y rehabilitaciones que facilitaran su ajuste a una imagen y funcionamiento entendido como normal; también desde el ámbito productivo (Evans et al., 2017; Toboso et al., 2010; Oliver, 1990). Es, por tanto, desde una posición hegemónica, ocupada históricamente en nuestro contexto por hombres blancos funcionalmente

normativos, que se ha delimitado el entendimiento de lo que todos los demás seres humanos son y pueden ser. Y por supuesto, qué pueden hacer y de qué manera.

Como ya se ha apuntado, en el caso de las mujeres con discapacidad conviven dos categorías que las alejan de la representación médica de lo humano, por lo que, volviendo a nuestros ejemplos, no resulta tan paradójico que esa aparente pretensión de superar los estereotipos asociados a las mujeres con discapacidad termine por redundar en lógicas patriarcales (Lomas, 2005; Restrepo y Francés, 2016) e incluso capitalistas, que en los Estudios de Género no son precisamente sinónimo de igualdad efectiva entre mujeres y hombres.

Reformulando la pregunta que enuncia este apartado, ¿la igualdad puede ser patriarcal?

En las últimas décadas, inspirada en los principios de la Teoría Queer, la Teoría Crip intenta reformular las tradicionales interpretaciones de la diferencia corporal (Sherry, 2004; McRuer, 2006), resignificando el valor de los cuerpos no normativos y transformando la diversidad en motivo de orgullo y reivindicación (Shakespeare, 2008).

Tal y como recogen Moya y Bergua (2016), la Teoría Crip supone la ruptura con el modelo médico-capacitista aunque también con el modelo social de la discapacidad (Moscoso y Arnau, 2016) y convierte al cuerpo desviado de la norma en cuerpo de resistencia, por lo que su presencia en espacios que les han sido tradicionalmente vetados y desde los que se reconoce la condición de ciudadanía han de ser transitados y ocupados por ellos, por ellas, para recorrer una necesaria transformación hacia una sociedad más justa y, parafraseándoles, multicorporal.

Robert McRuer (2020), uno de los autores que ha desarrollado con más profundidad la Teoría Crip, explica que, al igual que la heterosexualidad se entiende como el estado natural del ser humano, lo es también la normatividad funcional. Así, expone que la performatividad de la capacidad, próxima a la propuesta de Butler relacionada con el género y la sexualidad (2016), genera la identidad de la capacidad corporal obligatoria y nos invita a reflexionar sobre “cuántas instituciones en nuestra cultura actúan como escaparates de performances de la capacidad” (McRuer, 2020, p.6), apuntando a que, como en el caso de la heterosexualidad, “esta repetición está destinada al fracaso, ya que la identidad corporal idealmente capacitada nunca puede lograrse de una vez y para siempre” (2020, p.6).

Llegadas a este punto, es preciso detenernos para fijar el dilema teórico que se plantea. De acuerdo con la afirmación del autor, tener presencia en espacios en los que la normatividad corporal es protagonista única sería, por tanto, un acto necesario y reivindicativo, performativo. Y pocos espacios más corporalmente normativos existen que la pasarela o los anuncios de belleza; pocos más patriarcalmente definidos para las mujeres, en general, y casi prohibido para aquellas con discapacidad.

Por tanto, la presencia del cuerpo de modelos con síndrome de Down o usuarias de sillas de ruedas en desfiles de moda nos sitúa en una incómoda paradoja: por un lado, entendiendo la irrupción como un acto revolucionario del cuerpo no normativo de la mujer con discapacidad

en un espacio del que se la ha expulsado desde planteamientos médico-capacitistas. Por otro, desde la participación, a través de su presencia, en la reproducción de estereotipos de género, en los que puede sentirse tan cómoda o más que cualquiera de las mujeres normativas que los han ocupado tradicionalmente. En este sentido, tal y como expone Viñuela (2009), las mujeres con discapacidad han sido borradas como sujetos sexuados, por lo que también han quedado fuera de las asociaciones que la lógica patriarcal construye en torno a los roles de género, por supuesto incluidos los relacionados con los cánones de belleza, impidiendo que cumplan con los roles propios de las mujeres (Gomiz Pascual, 2016). Por tanto, y tal y como defiende Viñuela (2009):

“Para poder rechazar los estereotipos relacionados con las mujeres es necesario, en primer lugar, que se considere que esos estereotipos les son aplicables. Por esta razón, reclamar su derecho a la belleza, a la sexualidad, a la maternidad (elementos que continúan siendo en gran medida opresores para las mujeres sin discapacidad) puede ser empoderante para las mujeres con discapacidad.” (2009, p.40).

4. A MODO DE CONCLUSIÓN ABIERTA

Lejos de disolver las dudas, esta posición alimenta la necesidad de ampliar la conversación entre el movimiento feminista y el movimiento de la discapacidad. También, lo oportuno de la reconceptualización que propone la Teoría Crip. Respecto a esta, novedosa pero poco extendida en nuestro contexto (Platero y Guzmán, 2014; Moscoso y Arnau, 2016; Moya y Bergua, 2016; Bergua y Moya, 2017; García-Santesmases Fernández, 2020), nos preocupan algunas de las críticas recibidas, como las planteadas en los trabajos de Löfgren-Martenson (2013) y Bone (2017) por olvidar, precisamente, a la población con discapacidad intelectual y reproducir prácticas capacitistas en el entendimiento de su sexualidad.

Parece, por tanto, que la experiencia de vida de las mujeres con discapacidad sitúa en una encrucijada al feminismo en algunos de sus preceptos (Viñuela Suárez, 2009; Moscoso, 2014; Candela Tejada y Mulet López, 2018), pero también a otras propuestas incipientes, como la Teoría Crip que, aun proponiendo un análisis interseccional que atiende a la interacción de diferentes categorías como el género, la raza, la discapacidad, la sexualidad o la clase social (Mateo del Pino, 2019), parece no considerar a toda la población con discapacidad. También en su posible participación en el refuerzo que el peso de la visibilidad de la propia discapacidad tiene en esta propuesta de celebración de la diferencia y de su apuesta por reivindicar los cuerpos no normativos como sujetos políticos.

Nos preguntamos, por tanto, si movimientos sociales como el feminismo, pero también los emergentes que pretenden una reconceptualización de la discapacidad, son suficientes para analizar la discapacidad como factor de estratificación social (Díaz Velázquez, 2011), especialmente en cuanto a su interacción con el género. La visibilización que la incorporación de modelos con discapacidades a las pasarelas y el ámbito publicitario supone, tanto desde su experiencia encarnada como desde el discurso de las marcas que las emplean, parece un caso

simbólico para el estudio sobre cómo el constructo discapacidad puede ayudarnos a clarificar cómo opera la lógica de determinadas prácticas y lo que supone quedar excluidas de ellas, como receptoras y como agentes productoras.

Son tantos los interrogantes y ejes discursivos en este fenómeno, que era impropio titular este apartado como “Conclusiones”, dado que este ensayo se ubica en una encrucijada teórica, epistémica y social en la que está aún todo por concretar.

Parece por tanto necesario que algunas de las cuestiones que se han apuntado a lo largo de este ensayo sean abordadas en futuras líneas de investigación, pues pueden aproximarnos a un mayor conocimiento sobre cómo opera la interacción mujer y discapacidad enmarcada en un sistema capacitista que parece diferenciar, no solo los espacios aptos para determinados cuerpos, también cómo se significan estos cuando los ocupan.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amorós, C. (1992). Notas para una teoría nominalista del patriarcado. *Asparkía. Investigación Feminista*, 1, 41-58.
- Arnau Ripollés, M.S. (2005) Otras voces de mujer: El feminismo de la Diversidad Funcional. *ASPARKIA: Investigación Feminista*, 16, 15-26.
- Barbosa, S.D, Villegas Salazar, F., Beltrán, J. (2019). El modelo médico como generador de discapacidad. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 37 (2), 113-124.
- Beauvoir, S. (1949). *El segundo sexo* (17o.). España: Ediciones Cátedra, Universitat de València.
- Bergua, J. Á., y Moya, L. (2017). Creatividad corporal. Perspectivismo y movimiento crip. *Imagonautas: revista Interdisciplinaria sobre imaginarios sociales*, 10, 29-50.
- Blanco G., R. (1999). Hacia una escuela para todos y con todos. *Boletín del Proyecto Principal de Educación para América Latina y el Caribe*, (48), 55-72.
- Bone, K. M. (2017). Trapped behind the glass: crip theory and disability identity. *Disability & Society*, 32(9), 1297-1314.
- Butler, J. (2016). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Madrid: Paidós.
- Campbell, F. A. K. (2001). Inciting Legal Fictions: Disability’s Date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review*, 10(1), 43-62.

- Candela Tejada, S., y Mulet López, G. (2018). Mujeres, diversidad funcional y multidiscriminación. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 45-56.
- Casado, D. (2001). *Comunicación social en discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Cavalcante Carvalho, A. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 0(7), 15 - 25.
- CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2013). *La Transversalidad de género en las políticas públicas sobre discapacidad. Volumen II*. Madrid: Cinca.
- Corona Aguilar, A., y Díaz Jiménez, R. M. (2016). La participación de las mujeres con diversidad funcional física en el Sur de Europa. Un análisis desde la interseccionalidad, en La Barbera, MC y Cruells, M. (coords.) *Igualdad de género y no discriminación en España: evolución, problemas y perspectivas*. Madrid. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. (591-623)
- Díaz Velázquez, E. (2011). Estratificación y desigualdad por motivo de discapacidad. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5(1), 157-170.
- Evans, N. J., Broido, E. M., Brown, K. R., & Wilke, A. K. (2017). *Disability in higher education: a social justice approach*. San Francisco: John Wiley & Sons.
- Fernández-Cid, M. (2010). Medios de comunicación, conformación de imagen y construcción de sentido en relación a la discapacidad, *Política y Sociedad*, 47(1): 105-113.
- García-Santesmases Fernández, A. "CRIP, WHAT?? Enunciaciones, tensiones y apropiaciones en torno a la reivindicación de lo tullido en el contexto español." *Papeles del CEIC* 2020. 2 (2020): 1-20.
- Goethals, T. et al. (2020). I am not your metaphor: frames and counter-frames in the representation of disability. *Disability & Society*, 1-19.
- Gomiz Pascual, M. P. (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2), 123-142
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies - Theorising disablism and ableism (1o.)*. Nueva York:

Routledge.

- Guerra Palmero, M. J., y Moscoso Pérez, M. (2015). El déficit interseccional en el reciente debate sobre el aborto. Tensiones y tendencias emergentes en la bioética española. *Dilemata. Portal de Éticas Aplicadas*, 7 (17) 65-94.
- Jiménez Pérez, G. y Serrato Calero, M. M. (2014). Del padecimiento a la diversidad: Un camino hermenéutico, *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 185-206.
- Keller, R. M. y Galgay, C. E. (2010). Microaggressive experiences of people with disabilities. En D. W. S. (ed.), *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics, and impact*. (pp 241-267). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc
- Löfgren-Mårtenson, L. (2013). Hip to be Crip? About Crip Theory, Sexuality and People with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 31(4), 413-424.
- Lomas, C. (2005). ¿El otoño del patriarcado? El aprendizaje de la masculinidad y de la feminidad en la cultura de masas y la igualdad entre hombres y mujeres. *Cuadernos De Trabajo Social*, 18, 259 - 278.
- López-Sánchez, G. et al. (2020). Representación de la discapacidad en la prensa digital española. *Revista Española de Discapacidad*. 8(2), 33-55.
- Mateo del Pino, Á. (2019). QUEER/CUIR – CRIP. *Anclajes*, 23(3), 1-9.
- McRuer, R. (2020). Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer. *Papeles del CEIC*, 2020(2), 1-12.
- Moral Cabrero, E., et al. (2020). ¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp.7-31.
- Morris, J. (ed.) (1997). *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.
- Morris, J. (2008). «Lo personal y lo político», en Barton, L. (coord.), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Moscoso Pérez, M. (2014). Menos que mujeres: Los discursos normativos del cuerpo a través del Feminismo y la Discapacidad. *Escuela para la Igualdad y el empoderamiento de las Mujeres*. Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=f3_DaBlx-KU

- Moscoso Pérez, M., y Arnau Ripollés, S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *DILEMATA*, 8(20), 137-144.
- Moya, L., y Bergua, J. Á. (2016). Espacios multicorporales: La ciudad inclusiva a partir de la experiencia crip (p 31). Presentado en *Respuestas transdisciplinarias en una sociedad global: aportaciones desde el Trabajo Social*, Universidad de La Rioja.
- Otaola Barranquero, M.P. y Huete García, A. (2019). Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico. *Actas de coordinación sociosanitaria*, 25, 179-198.
- Otaola Barranquero, M. P (2020). Cambios normativos en el marco de la discapacidad. Informe Olivenza 2019, sobre la situación general de la discapacidad. Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CINCA.
- Platero, L., y Guzmán, P. (2014). The critical intersections of disability and non-normative sexualities in Spain. *Annual Review of Critical Psychology* 11, 357-387.
- Puleo, A. H. (2015). Ese oscuro objeto del deseo: cuerpo y violencia. *Investigaciones Feministas*, 6(0), 122-138.
- Restrepo Rodríguez, D. y Francés Lecumberri, P. (2016). Rasgos comunes entre el poder punitivo y el poder patriarcal. *Rev. colomb. soc.*, 39(1), 21-46.
- Sánchez Beltrán, L. (2017) La Discapacidad en la Publicidad: Recomendaciones para el cumplimiento de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Trabajo Fin de Máster. Máster en Discapacidad, Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. III Edición. Universidad Internacional Menéndez Pelayo Fundación Derecho y Discapacidad.
- Shakespeare, T. (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad. ¿Un nuevo movimiento social? En L. Barton (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de "Disability and society"* Madrid: Morata. (68-84).
- Shakespeare, T. (2018). *Disability The Basics* (1o.). United Kingdom: Routledge.
- Toboso Martín, M. (2017). Capacitismo (Ableism), en (R.) L. Platero, M. Rosón y E. Ortega

(eds.). Barbarismo queer y otras esdrújulas. Barcelona. Ediciones Bellaterra.

Valcárcel, A. (2019). Ahora, Feminismo. Madrid: Cátedra, Universitat de Valencia.

Velarde Lizama, V. (2012). Los modelos históricos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15 (1), 115-136.

Viñuela Suárez, L. (2009). Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista. *Feminismo/s*, (13), 33-48.

Young, S. (2014, Abril). Stella Young: No soy su fuente de inspiración, muchas gracias. [Video file]. Recuperado de https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=es

El sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD) y la atención a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo¹.

The system for autonomy and attention to dependency (SAAD) and attention to the support needs of people with intellectual or developmental disabilities.

Eduardo Díaz Velázquez

eduardo.diazv@uah.es
Universidad de Alcalá.

Sergio Rubio Burgos

Universidad Complutense de Madrid.

Recibido: 23/04/2021

Aceptado: 04/05/2021

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 28 - Junio de 2021.

Cómo citar este artículo:

Díaz Velázquez, E., & Rubio Burgos, S. (2021). El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y la atención a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (28), PAGINAS 44-73

¹ El artículo que se presenta se ha realizado a partir del estudio Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) realizado por Plena Inclusión en colaboración con el SIIS Centro de Documentación y Estudios.

RESUMEN

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia sentaba las bases para garantizar como derecho subjetivo y universal la atención de las necesidades de apoyo de las personas en situación de dependencia mediante la creación de un sistema de atención mixto público-privado bajo el nombre de Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Si bien el propósito principal de esta ley era dar respuesta al incremento de un grupo poblacional que, por el proceso de envejecimiento, se encontraba en situación de dependencia funcional, otros colectivos, como el de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que también podían ser potenciales beneficiarios del sistema, no fueron tenidos suficientemente en cuenta a la hora de configurarse el sistema. En este artículo se exponen los principales resultados del estudio “Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”, realizado por los autores para Plena Inclusión con la colaboración del SIIS Centro de Documentación y Estudios. Este trabajo analiza el impacto del SAAD entre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo desde su puesta en marcha hasta el año 2019.

PALABRAS CLAVE

Discapacidad intelectual o del desarrollo; Dependencia; Necesidades de apoyo; Vida independiente; Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

ABSTRACT

Law 39/2006, of December 14, on the Promotion of Personal Autonomy and Attention to people in a situation of Dependency laid the foundations to guarantee as a subjective and universal right the attention to the support needs of people in a situation of dependency through the creation of a mixed public-private care system under the name System for Autonomy and Care for Dependency (SAAD). Although the main purpose of this law was to respond to the increase of a population group that, due to the aging process, was in a situation of functional dependence, other groups, such as people with intellectual or developmental disabilities, who also they could be potential beneficiaries of the system, they were not taken sufficiently into account when configuring the system. This article presents the main results of the study “People with intellectual or developmental disabilities in the System for Autonomy and Attention to Dependency (SAAD)”, carried out by the authors for Plena Inclusión with the collaboration of the SIIS Documentation Center and Studies. This work analyzes the impact of SAAD among people with intellectual or developmental disabilities from its launch until 2019.

KEYWORDS

Intellectual or developmental disability; Dependence; Support needs; Independent life; System for Autonomy and Attention to Dependency (SAAD).

1. INTRODUCCIÓN Y CONTEXTO

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia sentaba las bases para garantizar como derecho subjetivo y universal la atención de las necesidades de apoyo de las personas en situación de dependencia mediante la creación de un sistema de atención mixto público-privado bajo el nombre de Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante, SAAD). El día antes de su publicación, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobaba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada posteriormente por España, cuyo propósito (artículo 1) es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y el respeto de su dignidad inherente”.

Mientras que la Convención está inspirada en los principios del paradigma de la autonomía personal y una perspectiva de derechos, la comúnmente denominada Ley de Dependencia aborda el binomio autonomía-dependencia desde un enfoque asistencialista (Rodríguez Cabrero, 2006), adoptando una definición restringida de la autonomía personal, entendida como la capacidad de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. El propósito original de esta ley era dar respuesta al incremento de un grupo poblacional que, por el proceso de envejecimiento, se encontraba en situación de dependencia funcional, por lo que la realidad de otros colectivos como las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que precisaban de otro tipo de apoyos para el ejercicio de su autonomía personal, sólo quedó plasmada en la norma de forma tangencial (artículo 2.4: “Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad”).

La propia concepción inicial de la norma y los recortes sufridos en las modificaciones normativas realizadas posteriormente han definido el alcance del sistema y el desarrollo de los servicios y prestaciones que ésta establecía, lo que ha proporcionado un acceso desigual e insuficiente de las personas con discapacidad al sistema (Vilà, 2013) y, en particular, de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Las medidas del Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, junto con los recortes establecidos en los Presupuestos Generales del Estado entre los años 2012 y 2014 atacaron los objetivos asistenciales de la Ley, lo que supuso la “refundación de la LAPAD” pues modificaron la estructura asistencial reduciendo intensidad y calidad de las prestaciones, disminuyeron la financiación del nivel mínimo garantizado y exigieron a los usuarios una mayor proporción de contribución propia para la prestación de los servicios mediante el mecanismo de los copagos (Montserrat, 2015: 26). Al mismo tiempo, hubo una reestructuración en la proporción del gasto en prestaciones económicas de cuidados en el entorno familiar y aumentó el gasto en servicios, sobre todo residenciales, lo que implicó una tendencia al alza de los procesos de institucionalización entre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, principalmente de los servicios de atención residencial y los centros de día y noche, presentes para un 32,4% y un 28,2%, respectivamente, de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo según el estudio Todos Somos Todos (Verdugo y Navas, 2016).

Al hilo de estos acontecimientos y circunstancias que han definido la creación y el desarrollo del SAAD, este artículo expone los principales resultados del estudio “Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”, una iniciativa de Plena Inclusión llevada a cabo con la colaboración del SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía Careaga.

2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

El objetivo de este estudio era analizar la situación actual y el impacto de los servicios y prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, detectando las debilidades y fortalezas del Sistema en la atención del colectivo, así como en el proceso de valoración y en la asignación de prestaciones y servicios.

Para ello, se planteó un abordaje metodológico plural que combinaba el análisis y revisión de fuentes secundarias, el desarrollo de una encuesta dirigida a las personas con discapacidad intelectual y sus familias y una encuesta dirigida a profesionales del sector que combinaban información cuantitativa y cualitativa.

Como técnica principal, se desarrolló una **encuesta dirigida a personas con discapacidad intelectual y familias** usuarias de Plena Inclusión y de servicios del SAAD o que, por su situación y necesidades de apoyo, fuera susceptible de utilizar los servicios del SAAD. Dada la dificultad de conocer con exactitud el universo poblacional del estudio, se estimó el número de personas usuarias a través de los datos facilitados por las federaciones. A partir de los datos facilitados, se realizó un muestreo por cuotas partiendo de variables matrices como la edad, el sexo, la Comunidad Autónoma (o federación de pertenencia), el grado de discapacidad y el tamaño poblacional del municipio en el que la persona reside. En total se obtuvieron 1282 respuestas al cuestionario. Un 51,1% de las personas encuestadas eran hombres y un 48,9% mujeres. Si atendemos a la edad, más del 70% tenían entre 22 y 59 años. Por grado de discapacidad, prevalecían aquellas con un 75% o más.

Tabla 1: Distribución de la muestra por grado de discapacidad.

	Frecuencia	Porcentaje
Entre 33 y 64%	288	22,9%
Entre 65 y 74%	453	36%
75% o más	517	41,1%
Total	1258	100%

Fuente: Elaboración propia

El cuestionario, con la colaboración de la cooperativa Altavoz, se diseñó en Lectura Fácil para facilitar al máximo que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo pudieran responder de manera directa y autónoma, o bien con apoyo de un familiar o un profesional de la entidad. Se administró a través de las federaciones autonómicas de Plena Inclusión. En un 52,4% de los casos fue contestado por la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, principalmente con el apoyo de un técnico (37,3%), seguido del apoyo de un familiar (10,5%) y la persona de manera autónoma en un 4,6% de los casos. En el 47,6% de los casos en que ha contestado otra persona, en su mayoría lo ha hecho un familiar (43,1%), por lo general la madre (en más del 60% de los casos), y un 4,5% por un tercero, que solía ser el tutor/a o un trabajador/a social. La existencia de proxys ha afectado en cierta medida al tipo de respuestas, sobre todo en aquellos casos en los que se pedía la valoración de los encuestados.

Tabla 2: Distribución de la muestra según informante.

	Frecuencia	Porcentaje
La persona con discapacidad intelectual o del desarrollo por sus propios medios	59	4,6%
La persona con discapacidad intelectual o del desarrollo con apoyo de un familiar	134	10,5%
La persona con discapacidad intelectual o del desarrollo con apoyo de un profesional	476	37,3%
Un familiar	550	43,1%
Otro tipo de informante	57	4,5%
Total	1276	100%

Fuente: Elaboración propia

Si bien el cuestionario en Lectura Fácil ha ofrecido importantes ventajas para que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo participe de manera autónoma en el proceso de investigación, también ha conllevado algunas dificultades de orden metodológico. En dicha adaptación, al simplificar las preguntas para que fueran más fácilmente comprensibles, se reducía la precisión y aumentaba la ambigüedad para el informante acerca de lo que se quería preguntar, dado el componente técnico relativo al SAAD de algunas de las preguntas, conllevando errores de interpretación en las respuestas. Si bien en la prueba piloto sólo

se constató parcialmente para algunas preguntas puntuales que fueron subsanadas, en la medida en que el cuestionario se autoadministraba a través de las federaciones y entidades, aumentaban los errores de interpretación o el desconocimiento de la nomenclatura de servicios y recursos del sistema, así como salían a la luz confusiones relativas a la ambigüedad de la pregunta simplificada.

Para futuras investigaciones, el reto es plantear un cuestionario en Lectura Fácil que sea fácilmente comprensible para la respuesta directa de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo al mismo tiempo que es lo suficientemente riguroso y preciso en los contenidos que se quiere preguntar, sobre todo si se trata de aspectos técnicos, de recursos, servicios u otras cuestiones que conllevan cierto grado de complejidad. Al mismo tiempo, se debería avanzar en que la figura del proxy en estos casos no sustituya a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, sino que simplemente ejerza como apoyo o facilitador de la respuesta de ésta.

De manera complementaria a esta encuesta, se desarrolló **otra encuesta dirigida a profesionales de las entidades**, en la que se combinaron preguntas cuantitativas y cualitativas que permitieron conocer, desde el punto de vista de estos profesionales, dificultades experimentadas durante el proceso de valoración, la idoneidad de prestaciones y servicios asignados y la posibilidad de elección de los servicios o prestaciones, adecuación de intensidades y dimensiones de apoyo, entre otras cuestiones. El tamaño total de la muestra ha sido de 319 profesionales que se han seleccionado a través de un muestreo intencional, utilizando como criterio de selección que fueran profesionales de las federaciones autonómicas o entidades asociadas que trabajaban estrechamente en temas relacionados con el SAAD (ya fuera de apoyo en el proceso de tramitación y valoración o en la prestación de servicios de atención a la dependencia). Además, también se ha asegurado que hubiera representación de todas las federaciones autonómicas.

Tanto para la administración como la recogida de ambos cuestionarios se ha contado con la participación de las federaciones autonómicas que conforman Plena Inclusión y las entidades federadas en estas.

3. TENDENCIAS Y MODELOS EN LA PROVISIÓN DE APOYOS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

La concepción asistencialista y gerontológica del SAAD dista mucho de los modelos de apoyo y atención a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Repasaremos a continuación algunos de estos modelos y sus implicaciones, para analizar tentativamente cuáles son las características que debería tener un adecuado modelo de provisión de apoyos a este colectivo.

La concepción de la discapacidad evolucionó en la segunda mitad del siglo XX hasta concebirse como el resultado de la interacción de la persona con el entorno en el que se desarrolla.

Esta visión aparece tanto en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como en el sistema de clasificación de 1992 de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), entre otras. Así, esta última, entendería que “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (AAIDD, 2011, p. 25). Esta definición cuenta con una serie de ventajas de las que se derivan cinco premisas, que son las siguientes: (AAIDD, 2011, pp. 23-24):

Cuadro 1. Ventajas y premisas de la definición de la AAIDD sobre discapacidad intelectual.

Ventajas	Premisas
Refleja el constructo modificado de discapacidad descrito por la AAIDD.	Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
Tiene una mejor alineación con las actuales prácticas profesionales centradas en conductas funcionales y factores contextuales.	Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
El marco socioecológico de partida proporciona una base lógica para la provisión individualizada de apoyos.	En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
Es menos ofensivo para las personas con discapacidad.	Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
Es más coherente con la terminología internacional, incluidos títulos de revistas, investigaciones realizadas y nombres de organizaciones.	Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

Fuente: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, 2011: 23-24

Estas premisas plantean una propuesta que tiene repercusiones no sólo en la comprensión de la discapacidad intelectual, sino también a la hora de la planificación y provisión de apoyos. Entre las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo existe experiencia en el diseño de Planes individuales de apoyo. Uno de los problemas

es que estos suelen estar desconectados de los Planes Individuales de Atención (**PIA**) que se determinan en el SAAD. El proceso de transformación que el SAAD precisa pasa por la incorporación del principio de personalización en todas sus fases, además de la ética de la “dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad” (Verdugo, 2011). En este sentido, el PIA ha de garantizar la participación de la persona y su familia en la toma de decisiones sobre el tipo y la forma de los apoyos en cada una de las fases de la planificación, de acuerdo con los enfoques de los modelos y metodologías de apoyos centrados en las personas.

Modelos y metodologías de apoyos centrados en las personas

Para lograr la realización del derecho a la vida independiente (entendida como vida elegida), favoreciendo el máximo desarrollo de la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de su proyecto vital, en los últimos años se han desarrollado diferentes enfoques centrados en las personas que tienen en común el hecho de poner a la persona en el centro, maximizando sus oportunidades de participación y de toma de decisiones en los apoyos que recibe. Ofrecer oportunidades de buena vida a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que necesitan apoyos debe combinar (Plena Inclusión, 2018):

- Prestaciones y servicios que den respuesta a las necesidades y preferencias de las personas.
- Metodologías de apoyo que garanticen que en cada recurso se dan los apoyos de forma adecuada, con enfoques preventivos, centrados en las personas y desde un enfoque de derechos.

Los enfoques centrados en las personas son una combinación de metodologías innovadoras como el apoyo conductual positivo y el apoyo activo (especialmente orientados para personas que tienen grandes necesidades de apoyo y/o problemas de conducta), la planificación y las revisiones centradas en la persona y en su familia (que orientan la elaboración, seguimiento y revisiones de los planes personales/individuales de apoyo), la planificación personal por adelantado (para personas mayores) y el empleo con apoyo o empleo personalizado (en al ámbito de empleo), entre otras. Estas metodologías cuentan con evidencia internacional de impacto positivo en la vida de las personas y en la mejora de la calidad de los servicios (Plena Inclusión, 2018).

Estos modelos responden más a los “cómo” que a los “qué”. El SAAD, por el contrario, señala los qué (servicios y prestaciones) pero no muestra cómo han de prestarse estos. Estos enfoques deberían orientar la formación y entrenamiento de los equipos de apoyo profesionales en los servicios, así como los sistemas de planificación, supervisión y evaluación de los mismos.

En el siguiente cuadro se describen brevemente algunos de ellos:

Cuadro 2. Enfoques y métodos de ACP.

Planificación centrada en la persona (PCP)	Enfoque Centrado en la Familia (PCF)
<p>Este enfoque propone estrategias, fundadas en valores y en el empoderamiento de las personas, para ayudarlas a construir su propio proyecto de vida plena, de felicidad (Carratalá, Mata y Crespo, 2017). La idea general de este enfoque es la de generar nuevas estrategias y modos de relación dirigidos a devolver el poder y control a las personas con discapacidad y a sus familias (González et al., 2014).</p>	<p>El PCF acentúa la dimensión de la capacitación/empoderamiento como proceso y la calidad de vida familiar como resultado (Poston et al., 2003). El objetivo central es el de “dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno” (Leal, 2008).</p>
Apoyo Activo (AA)	Apoyo Conductual Positivo (ACP)
<p>El apoyo activo trata de paliar la desatención “proveyendo ayuda suficiente para hacer apta a las personas con discapacidad intelectual para participar de manera exitosa en actividades y relaciones plenas de significado, de modo que esta gente obtenga mayor control sobre sus vidas” (Mansell y Beadle-Brown, 2012, pp. 14-15). El sentido del apoyo activo se dirige hacia la provisión de apoyos para la autonomía y la facilitación de la vida independiente y la inclusión comunitaria.</p>	<p>Se define como apoyo al comportamiento que incluye un proceso continuo de evaluación basada en la investigación, intervención y toma de decisiones basada en datos. El objetivo general de este enfoque es la construcción de competencias sociales y otras competencias funcionales, la creación de contextos de apoyo y la prevención de la ocurrencia de conductas problemáticas (Clarke, Zakszeski y Kern, 2017). La principal ventaja es que es un enfoque multinivel (Goni, Martínez y Zardoya, 2007).</p>

Fuente: Elaboración propia

Recursos y servicios de apoyo comunitarios

En concordancia con el artículo 19 de la Convención, estas propuestas metodológicas deberían promover la vida independiente y la inclusión en la comunidad, proveyendo los apoyos en el entorno más cercano de la persona. Podríamos entender la vida independiente como la vida elegida. Elegir y decidir el propio proyecto de vida, compartida con otros en la comunidad,

debe ser posible para todas y cada una de las personas, con apoyos ajustados y personalizados, en un marco de dignidad, derecho e igualdad, para su contribución ciudadana (Plena Inclusión, 2018). La inclusión precisa de entornos facilitadores carentes de obstáculos a la participación real. Aun así, desde la consciencia de que únicamente con la presencia de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no existe garantía de inclusión, es necesario crear condiciones adecuadas, proporcionar medios y apoyos que faciliten la participación activa de las personas en el proceso de cambio y de construcción de comunidad no que los recluyan en espacios diferenciados y segregados del resto de la población.

En última instancia, no sólo se trataría de incorporar a las personas al SAAD, sino también de tener en cuenta cómo son incorporadas, estableciendo metodologías de atención y estrategias de apoyo que redunden en el desarrollo de su proyecto vital, su inclusión en la comunidad y la posibilidad de llevar a cabo una vida elegida, a cualquier edad y en cualquier momento de su ciclo vital.

4. PRINCIPALES RESULTADOS DEL ESTUDIO

Presentamos a continuación los principales resultados del estudio a partir del análisis de datos de las dos encuestas, que se centran en tres dimensiones fundamentales: el procedimiento administrativo de valoración y acceso al SAAD, las prestaciones y servicios que reciben las personas dentro del sistema, y la participación económica como beneficiarios/as. Pasaremos a continuación a analizar los principales datos al respecto.

4.1. El proceso administrativo de valoración y acceso al SAAD

En el momento de realizar el estudio, el 86,4% de los encuestados ya había obtenido su valoración y su grado, un 79,9% pidiéndola por el procedimiento habitual y un 6,5% recibéndola automáticamente por parte de la Administración. Por el contrario, un 2,6% la había pedido, pero aún esperaba la valoración; un 4,1% la iba a solicitar, pero aún no lo había hecho, y el 6,9% declaraba que no quería solicitarla.

Si atendemos a la duración del proceso de valoración y reconocimiento de la situación de dependencia, en muchas ocasiones se prolonga de forma excesiva. Aunque lo más frecuente es que se reciba aproximadamente a los tres meses de realizar la solicitud, hay algunos casos excepcionales (sobre todo al inicio de la puesta en marcha del Sistema) que elevan la media a los 9,8 meses, por 6 meses de tiempo mediano. En todo caso, más del 50% de los encuestados/as tuvo que esperar seis o más meses para recibir su valoración. El 39,5% de los profesionales encuestados, en particular de varias comunidades autónomas, ha puesto de manifiesto que los tiempos de espera siguen siendo demasiado largos y que apenas se han reducido desde supuesta en marcha, y se a por exceso de trabajo de los servicios de valoración, recortes de personal o funcionamiento inadecuado.

Tabla 3. Distribución de profesionales según valoran si han mejorado los tiempos de espera para recibir el dictamen con la valoración y el PIA.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	7	2,7%
De acuerdo	70	27,3%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	47	18,4%
En desacuerdo	68	26,6%
Muy en desacuerdo	33	12,9%
No sabe/ no contesta	31	12,1%
Total	256	100%

Fuente: Elaboración propia

“Ha mejorado el tiempo de espera de la valoración, pero la resolución tarda dos meses en llegar por vía postal. La resolución de servicio o prestación tarda más de 6 meses en resolverse”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia

Los/as profesionales también coinciden en la falta de especificidad del baremo en relación con las necesidades de apoyo para la toma de decisiones y otros apoyos específicos para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, centrándose demasiado en aspectos relacionados con el funcionamiento físico. Para ello, se recomienda que la valoración de la persona se haga en interacción con ella y en varios momentos durante un período de tiempo más o menos prolongado, porque hacerlo en un único día no ofrece una imagen fidedigna de las necesidades de las personas. Pese a ello, más de un 85% de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo encuestadas que habían sido valoradas estaban conformes con el grado de dependencia que recibieron.

Tabla 4. Personas valoradas según conformidad con el grado de dependencia recibido.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	904	86,7%
No	139	13,3%
Total	1043	100%

Fuente: Elaboración propia

Entre aquellas personas que no estaban conforme con su valoración, indicaban como motivos que sufren un progresivo deterioro que no se tiene en cuenta a la hora de valorar; que otras personas con menos “dependencia” obtuvieran el mismo grado; que deberían tener un grado mayor o que el PIA no se les adecúa; que no estaban de acuerdo con la prestación; la limitación del acceso a otros servicios; que no se tienen en cuenta suficientemente las limitaciones físicas, mentales o cuestiones médicas; la falta de especificidad en la valoración, o la percepción de una mayor necesidad de apoyo que la que refleja su grado. Sin embargo, casi tres cuartas partes de los que respondieron no estar de acuerdo, tampoco pidieron la revisión de la valoración.

De entre aquellos que recibieron su valoración, un 3,5% la recibió sin grado. Grado I lo obtuvo el 27,8% de la muestra, Grado II el 39,2% y Grado III el 29,5%. Si analizamos la relación entre el grado de discapacidad recibido y el grado de dependencia, podemos comprobar que en la mayoría de los casos un mayor grado de discapacidad implica que la persona obtenga un mayor grado en la valoración de dependencia, si bien con excepciones. Así, es más frecuente recibir un Grado III entre las personas con un grado de discapacidad entre el 33-64% que entre aquellos con un grado entre el 65-74% (un 21,3% frente al 9,8%). En todo caso, apenas un 49,4% de aquellos con 75% o más de discapacidad recibían una valoración de Grado III o gran dependencia. Las personas con grado de discapacidad entre 65 y 74% se repartían entre el Grado I y el Grado II de Dependencia (un 43,2% y un 42,4%, respectivamente), así como aquellos entre el 33 y el 64% (un 37,7% en Grado I y un 30,6% en Grado II). Una de cada diez personas con discapacidad entre el 33 y el 64% recibía una valoración sin grado.

Tabla 5. Grado de dependencia de las personas valoradas según grado de discapacidad previo. Porcentajes de columna.

	33-64%	65-74%	75% y más	Total
Valoración sin grado	10,4%	4,5%	0,2%	3,6%

Grado I. Dependencia moderada	37,7%	43,2%	10,3%	27,2%
Grado II. Dependencia severa	30,6%	42,4%	40,1%	39,3%
Grado III. Gran dependencia	21,3%	9,8%	49,4%	29,9%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

Desde el punto de vista de los profesionales, el proceso de valoración cuenta con enormes dificultades y no se adecúa a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (54,5%).

Tabla 6. Distribución de profesionales según valoración de la adecuación del baremo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	1	0,4%
De acuerdo	32	12,6%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	53	20,9%
En desacuerdo	105	41,5%
Muy en desacuerdo	33	13%
No sabe/ no contesta	29	11,5%
Total	253	100%

Fuente: Elaboración propia

Consideran que faltan preguntas relacionadas con la toma de decisiones, la necesidad de valorar en varios días y de tomar en consideración aspectos cognitivos y de actividades instrumentales de la vida diaria, así como las relativas a la economía doméstica y la asunción de responsabilidades cotidianas.

“Creo que los valoradores necesitan formación específica en los apoyos, necesidades y dificultades que presentan las personas con discapacidad intelectual. Es muy importante ser minuciosos en la valoración”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid.

“Casi todos los ítems se refieren a la parte física, siendo una parte menor la dedicada a la toma de decisiones”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia

“Considero que valorar mediante la observación, un día concreto, a una hora concreta puede no reflejar muy bien el nivel de autonomía de la persona y no ajustarse del todo a la realidad. Puede que la persona con DI se encuentre especialmente lúcida ese día, pero no sea su nivel habitual de autonomía”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“El baremo de valoración se basa en las actividades básicas de la vida diaria, actividades que una persona con discapacidad intelectual no tiene por qué ejecutar de forma inadecuada, en cambio no valora si una persona puede gestionar una economía doméstica, puede vivir sola, asumir responsabilidades, etc.”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

En general la **información recibida durante el proceso** ha parecido adecuada y suficiente para dos de cada tres personas encuestadas, si bien tiende a señalarse más cuando son los familiares o bien las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con apoyo de un familiar las que han contestado al cuestionario que cuando quienes contestan son las personas con discapacidad por sí mismas o con apoyo de un profesional.

Tabla 7. PCDI valoradas según si consideran haber recibido información adecuada durante el proceso de valoración de dependencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	679	69,3%
No	301	30,7%
Total	980	100%

Fuente: Elaboración propia

En cambio, a la mayoría de los profesionales no les parece que se transmita información adecuada durante el proceso de valoración, lo cual puede ser indicio de un problema de fondo relacionado con la accesibilidad cognitiva. Es necesario que se explique de forma clara y suficiente el proceso a las personas y sus familias, así como los resultados de la valoración, no sólo para que la persona comprenda la información que se le ofrece, sino también para que pueda expresar (según su sistema de comunicación habitual) cuáles son sus necesidades de apoyo y proyecto vital. En el caso de personas con grandes necesidades de apoyo para la comunicación, se tendrá que realizar un esfuerzo mayor para comprender y poder, en ocasiones, interpretar la voluntad y preferencias de la persona. Para ello, se podrían utilizar estrategias como la participación de traductores vitales: familiares, profesionales u otras personas que conocen bien a la persona y pueden hacer una interpretación adecuada de sus preferencias.

Tabla 8. Distribución de profesionales según si consideran que las personas valoradas reciben información adecuada durante el proceso de valoración de dependencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	5	2%
De acuerdo	39	15,2%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	42	16,4%
En desacuerdo	114	44,5%
Muy en desacuerdo	32	12,5%
No sabe/ no contesta	24	9,4%
Total	256	100%

Fuente: Elaboración propia

“En la resolución les explican todo. A algunas familias les cuesta interpretarla. Tienen opción de acercarse a la Administración para cualquier duda”.

Trabajadores sociales, Cantabria

Las familias necesitan “traductores” de las resoluciones, la mayoría no las comprenden. Durante el proceso, aquellas familias que están dentro de las organizaciones tienen

el apoyo de los técnicos que van fijándose y supervisando el proceso, a la par se apoyan las cartas que van recibiendo y que muchos no comprenden”.

Trabajadores sociales, Castilla y León

Se resalta, por otro lado, que en muchas ocasiones el profesional no está especializado en discapacidad intelectual o del desarrollo y que puede darse tanto que pregunte únicamente a la PCDI como que, al contrario, lo haga en exclusiva al familiar que le acompaña en el proceso. El acompañamiento de los/as profesionales de las entidades durante el proceso ayuda a reducir la incertidumbre y a facilitar la comprensión. No obstante, el propio procedimiento administrativo debe incorporar todas aquellas pautas y criterios técnicos que lo hagan más accesible e inclusivo para todas las personas, incorporando (entre otras adaptaciones) la Lectura Fácil en todos aquellos documentos que se originan en los expedientes del SAAD, explicando en qué consiste el PIA, para qué sirve la valoración, informando detalladamente de los servicios y prestaciones, cuáles son los plazos administrativos, justifique por qué se da una determinada valoración, etc. Se precisa, por lo tanto, dotar de formación específica en discapacidad intelectual y necesidades de apoyo a las personas que realizan la valoración.

En ese sentido, en el estudio se preguntó sobre si la aplicación del baremo se estaba haciendo correctamente por parte de los profesionales. Como queda expuesto en la siguiente tabla, sólo un 19,2% consideraba que sí, por un 33,5% que estaba en desacuerdo o muy en desacuerdo y un 34,2% ni de acuerdo ni en desacuerdo.

Tabla 9. Distribución de profesionales según valoran la aplicación del baremo por parte de los profesionales de valoración de dependencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	2	0,8%
De acuerdo	47	18,3%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	88	34,2%
En desacuerdo	76	29,6%
Muy en desacuerdo	10	3,9%
No sabe/ no contesta	34	13,2%
Total	257	100%

Fuente: Elaboración propia

Además, en general, y a pesar del desconocimiento que en ocasiones tienen los valoradores de la discapacidad intelectual, tanto las personas valoradas como los profesionales entienden que el trato es adecuado a la hora de realizar la valoración.

4.2. Prestaciones y servicios recibidos

Si analizamos los servicios recibidos por las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo usuarias del SAAD, podemos observar que un 53,8% de ellas han continuado recibiendo el servicio que ya recibían antes de la implantación del SAAD por lo que se puede considerar que, en cierta medida, el SAAD ha supuesto una mera reorganización de los recursos existentes sin apreciarse un impacto real en la vida de las personas, pues para muchos de ellos ha habido continuidad en el recurso y no les han dotado de nuevos apoyos o servicios.

Tabla 10. Personas encuestadas usuarias del SAAD según si recibían su servicio antes de recibirlo a través del SAAD.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	435	53,8%
No	373	46,2%
Total	808	100%

Fuente: Elaboración propia

En segundo lugar, resulta especialmente relevante conocer el tiempo de espera para recibir la prestación o servicio. Al igual que ocurría para recibir la valoración, los tiempos de espera siguen siendo excesivos en la mayoría de los casos, con un tiempo de espera mediano de 5,5 meses. Los profesionales indican que las listas de espera se prolongan demasiado, considerándolo un 71,4% como un tiempo de espera excesivo.

Más de la mitad de las personas no recibieron ningún servicio o prestación sustitutivo mientras esperaban el definitivo. Salvo los profesionales de Melilla, Canarias, Castilla La-Mancha y Castilla León, los del resto de comunidades han señalado que no han tenido constancia de que se reciban prestaciones o servicios sustitutivos durante la espera.

Una vez el derecho se hace efectivo, se recibe una media de 1,35 servicios o prestaciones por usuario. Entre el total que se reciben, un 72,1% son servicios y un 27,9% prestaciones. El servicio predominante entre los/as encuestados/as es el centro de día (recibido por un 51,9%), seguido del servicio residencial (25,7%) y el servicio de promoción a la autonomía personal (11,5%). En cuanto a prestaciones, predominan la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (26,5%), seguida de la prestación económica vinculada al servicio (un 7,7%) y la de asistencia personal (3,1%).

Tabla 11. Personas encuestadas usuarias del SAAD según servicios y prestaciones que reciben.

	Respuestas		
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje de casos
Servicio de promoción de la autonomía personal	108	8,5%	11,5%
Servicio de Teleasistencia	14	1,1%	1,5%
Servicio de Ayuda a Domicilio	36	2,8%	3,8%
Servicio de Centro de Día	488	38,5%	51,9%
Servicio de Centro de Noche	4	0,3%	0,4%
Servicio Residencial	242	19,1%	25,7%
Prestación económica vinculada al servicio	72	5,7%	7,7%
Prestación económica de cuidados en el entorno familiar	249	19,7%	26,5%
Prestación económica de asistencia personal	31	2,4%	3,3%
Otros servicios	23	1,8%	2,4%
Total	1267	100,0%	134,8%

Fuente: Elaboración propia

Si sumamos los datos del servicio de promoción a la autonomía personal y la prestación de asistencia personal, apenas el 14,6% de las personas encuestadas cuenta con prestaciones orientadas a la autonomía personal e independencia, lo que es un indicador del enfoque asistencialista del SAAD. Además, un 29,7% de los servicios de promoción de la autonomía que se reciben son de habilitación y terapia ocupacional.

Tabla 12. Personas usuarias del servicio de promoción de la autonomía personal según tipo de servicios que reciben.

	Respuestas		
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje de casos
Habilitación y terapia ocupacional	63	29,7%	60%
Atención temprana	20	9,4%	19%
Estimulación cognitiva	28	13,2%	26,7%
Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía personal	49	23,1%	46,7%
Habilitación psicosocial	42	19,8%	40%
Apoyos personales, atención y cuidados en viviendas para ayudar a la inclusión en la comunidad	10	4,7%	9,5%
Total	212	100%	201,9%

Fuente: Elaboración propia

Como puede observarse en la tabla siguiente, las personas con menor grado de discapacidad son las que reciben en mayor medida los servicios de promoción de la autonomía personal mientras que las de mayor grado tienden a recibir con más frecuencias servicios de centro de día y residenciales. Por el contrario, si analizamos los datos por grado de dependencia, a mayor grado de dependencia se da una menor proporción de servicios residenciales y de centros de día y un incremento de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

Tabla 13. Servicios y prestaciones recibidos según el grado de discapacidad.

	Grado de discapacidad					
	33-64		65-74		75 y más	
	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%
Servicio de promoción de la autonomía personal	30	18,3%	39	8,7%	35	5,5%

Servicio de Teleasistencia	1	0,6%	4	0,9%	9	1,4%
Servicio de Ayuda a Domicilio	3	1,8%	11	2,4%	22	3,5%
Servicio de Centro de Día	24	14,6%	202	45,0%	258	40,8%
Servicio de Centro de Noche	0	0,0%	2	0,4%	2	0,3%
Servicio Residencial	14	8,5%	79	17,6%	145	22,9%
Prestación económica vinculada al servicio	13	7,9%	31	6,9%	27	4,3%
Prestación económica de cuidados en el entorno familiar	74	45,1%	61	13,6%	109	17,2%
Prestación económica de asistencia personal	2	1,2%	11	2,4%	17	2,7%
Otros servicios.	3	1,8%	9	2,0%	9	1,4%
Total	164	100,0%	449	100,0%	633	100,0%

Fuente: Elaboración propia

La gran mayoría (94%) señala que sí pudieron elegir el servicio o prestación que se les asignó, así como el centro o lugar concreto en el que disfrutar el servicio (un 81,3%). Casi la totalidad de los usuarios (94%) señala que sí pudo elegir el servicio o prestación, al igual que el centro o lugar concreto en el que disfrutar el servicio (un 81,3%). Por el contrario, sólo el 39,1% de los profesionales encuestados señala que sí se cuenta con la opinión o preferencias de las personas beneficiarias a la hora de asignarles un servicio o prestación del SAAD, teniendo más peso las familias en la decisión.

“Deciden las familias qué es “lo más adecuado para ellos” aunque desgraciadamente no todos están contentos (sobre todo en nuestros recursos residenciales) con no vivir en sus domicilios y en sus barrios”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia

“En general sí, pero luego depende de que el servicio que demanda tenga plazas disponibles”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

“En general suele primar la opinión y preferencias de la familia y, sólo en escasísimos casos, la preferencia y/u opinión de la persona con DI que realiza la solicitud”.

Directores o gerentes, Principado de Asturias

Si analizamos por servicios, hay que destacar que en los **servicios residenciales** un tercio de los profesionales encuestados se han encontrado casos de traslados de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo cuando cumplen 55-60 años o más desde su residencia habitual especializada hacia plazas en residencias ordinarias, generando situaciones de sufrimiento y desarraigo. Entre los que reciben un **servicio de ayuda a domicilio** (3,8% del total) la media mensual de éste alcanza apenas las 20,8 horas, si bien dos de cada tres las consideran suficientes. Entre los que reciben un **servicio de centro de día**, la mayor proporción del estudio, cuentan de promedio 148,5 horas mensuales. Lo habitual es recibir 160 horas mensuales (8 horas/día y 5 días por semana) y es un servicio que reciben por lo general cerca del domicilio habitual.

En cuanto a las **prestaciones económicas**, en la prestación para cuidados en el entorno familiar, recibida por un 26,5% del total, se percibe un importe medio de 290,6€, siendo la prestación más frecuente los 387,64€ y la máxima los 554,85€. En el 88,4%, el familiar que cuida a la persona en situación de dependencia es una mujer, lo que pone de relieve la feminización de los cuidados, circunstancia que debería ser examinada en profundidad. Por otro lado, la prestación económica de asistencia personal apenas la reciben 33 personas, el 3,1% de las personas con discapacidad intelectual o desarrollo encuestadas y su importe se encuentra entre los 6,52 euros y los 850 euros. De media, las personas que recibieron esta prestación obtuvieron 347,8 euros, siendo la más habitual los 369€. Por último, en la prestación económica vinculada al servicio, que únicamente la percibe un 7,7%, se recibe de forma más frecuente 300 euros, pero la media del coste del servicio es de 756,15 euros, lo que supone que los beneficiarios deben poner de su bolsillo parte del coste del servicio, en algunos casos más de la mitad del mismo.

En cuanto a la **satisfacción con el servicio o prestación** que recibe el usuario, en torno al 90% de las personas encuestadas está satisfecha tanto con el tipo de prestación o servicio recibido, como con su utilidad o las horas de servicio recibidas. También es mayoritaria la satisfacción con el precio que se paga por el servicio, si bien la mayoría de aquellos que reciben prestación no lo están con la cuantía asignada (48,5%).

Tabla 14. Personas con discapacidad usuarias del SAAD según satisfacción con diferentes dimensiones relacionadas con los servicios o prestaciones recibidas.

	Frecuencia	Porcentaje
Contento/a con la prestación o servicio que recibes	800	89,8%
Consideras de utilidad para ti y tus necesidades	818	93%

Contento/a con las horas de servicio	706	88,1%
Contento/a con el precio que pagas por tu servicio	489	79%
Adecuación del servicio y las horas que pasas en él a tus necesidades	649	89,9%
Contento/a con la cantidad de dinero de tu prestación	291	48,5%

Fuente: Elaboración propia

Las personas encuestadas perciben como adecuado el tipo de servicio y las horas recibidas del mismo. Esta satisfacción general con los servicios recibidos está estrechamente vinculada con quién presta el servicio: buena parte de las personas encuestadas reciben los servicios a través de una entidad del sector de la discapacidad, en su mayoría una entidad de Plena Inclusión (83,1%). Como decíamos, muchas de ellas ya recibían previamente ese servicio o bien recibían otro servicio en la misma entidad. Es decir, la familiaridad y cercanía de recibir un servicio en su entidad de referencia es clave para su satisfacción y, en definitiva, para el buen funcionamiento del SAAD, por el carácter diferencial que supone la prestación del servicio por una entidad del sector de la discapacidad.

Tabla 15. Personas usuarias del SAAD según tipo de entidad que le presta servicios.

	Respuestas		
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje de casos
Una asociación de Plena inclusión	699	77,4%	83,1%
Una asociación que no es de Plena inclusión	18	2,0%	2,1%
La Administración Pública (un centro público)	129	14,3%	15,3%
Una empresa privada	57	6,3%	6,8%
Total	903	100%	107,4%

Fuente: Elaboración propia

“Desde las entidades en las que se trabaja con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tratamos de llevar a cabo los programas individualizados de atención de la forma más ajustada a las necesidades de la persona”.

Otros profesionales no cualificados, Comunidad de Madrid

Por el contrario, buena parte de los profesionales ha valorado negativamente la adecuación de los servicios y prestaciones del SAAD a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Las razones fundamentales se deben a la falta de personalización y adaptación del sistema a las necesidades y preferencias de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (adaptación que corre a cuenta de las entidades) y la falta de recursos e intensidad de los servicios, sobre todo para aquellas personas con mayores necesidades de apoyo.

Tabla 16. Distribución de profesionales según consideran que los servicios y prestaciones del SAAD dan una respuesta adecuada a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	2	0,8%
De acuerdo	56	23,4%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	63	26,4%
En desacuerdo	81	33,9%
Muy en desacuerdo	23	9,6%
No sabe/ no contesta	14	5,9%
Total	239	100%

Fuente: Elaboración propia

En definitiva, los datos obtenidos en la encuesta a los/as profesionales apuntan a que se requiere de una mayor adaptación de la respuesta del SAAD (mediante prestaciones o servicios) a las necesidades de cada persona, es decir, se echa en falta una respuesta y atención más personalizada, en consonancia con los modelos y tendencias actuales de provisión de apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

“Deberían existir recursos más específicos atendiendo a las necesidades de cada persona, que fuese más personalizado, deberíamos ir trabajando en el camino de la inclusión en la comunidad con los tratamientos y servicios específicos y que fuese desapareciendo la institucionalización y los centros masificados. Además de que la figura del asistente personal me parece fundamental en estos casos”.

Trabajadores sociales, Región de Murcia

Eso no es óbice, en todo caso, para que la gran mayoría de las personas encuestadas y de las profesionales consideren que los servicios y prestaciones del SAAD han mejorado su calidad de vida (79,1% y 74,5%, respectivamente) y que, en términos generales, junto a otros servicios sociales y prestaciones complementarias que reciben (aunque, sólo las reciben un 27,1%), dan respuesta a sus necesidades (un 60,7%). Por el contrario, sólo uno de cada cuatro profesionales (24,2%) considera que esos servicios y prestaciones cubren adecuadamente sus necesidades, evidenciando la visión más conformista de las personas usuarias y sus familias frente a la percepción de los/as profesionales.

4.3. La participación económica de las personas beneficiarias del SAAD

En cuanto a la última gran dimensión del análisis, la participación económica de los beneficiarios/as del SAAD en los servicios que reciben, lo que comúnmente se conoce como copago, prácticamente la mitad de ellos (50,3%) pagaba una parte de sus servicios. De media pagaban unos 282 euros, frente a un coste medio total del servicio que se situaba en los 952,7 euros. El coste total más frecuente ha sido de 1.121 euros.

Tabla 17. Personas usuarias del SAAD según si participan o no económicamente en el pago de los servicios recibidos.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	435	50,3%
No	430	49,7%
Total	865	100%

Fuente: Elaboración propia

Esa mitad que tiene que realizar copago suele pagar entre el 25 y el 30% del coste total del servicio. A la hora de realizar el **cálculo del copago**, el patrimonio se está teniendo en cuenta en un 60% de las personas que realizan copago.

Tabla 18. PCDI usuarias del SAAD que participan económicamente en el pago de los servicios según si la Administración ha valorado sus bienes y patrimonio para calcular la cuantía.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	252	59,2%
No	174	40,8%
Total	426	100%

Fuente: Elaboración propia

En la mayoría de los casos sólo se tiene en cuenta el patrimonio de las personas beneficiarias y no el de toda la familia, salvo excepciones (15,3%), y con un cómputo que suele ser de media el 66% del mismo, aunque en más del 40% de los casos se tiene en cuenta el 100%.

Tabla 19. Porcentaje de patrimonio que se ha tenido en cuenta para calcular la cuantía del copago en las PCDI usuarias del SAAD que realizan copago.

	Frecuencia	Porcentaje
Menos del 25%	13	9,1%
Del 25% al 50%	38	26,9%
Del 51 al 75%	25	17,8%
Del 76 al 100%	65	46,2%
Total	141	100%

Fuente: Elaboración propia

La cuestión clave cuando hablamos de la participación económica de las personas beneficiarias en los servicios es si éste es excesivo o no, pudiéndose ser considerado en el primer caso como un copago confiscatorio. En ese sentido, entre las personas que realizan copago de sus servicios, una vez realizado éste al 78,4% les resta algún dinero para gastos personales, mientras que el 21,6% indica que no le queda nada lo cual, per se, resultaría confiscatorio. A los que les quedan, le queda una media de 281,6 euros y a la mitad de ellos menos de 250.

Tabla 20. Personas usuarias del SAAD que participan económicamente en el pago de los servicios según si tras el copago le queda dinero o no para sus gastos personales.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	327	78,4%
No	90	21,6%
Total	417	100%

Fuente: Elaboración propia

En todo caso, gran parte de las personas y sus familias que actualmente están copagando sus servicios están de acuerdo con participar económicamente en el pago de los mismos (un 58,1%) y la mayoría de ellas y de los profesionales considera que lo que pagan es adecuado. Entre los profesionales, uno de cada cuatro profesionales considera que es insuficiente teniendo en cuenta la capacidad adquisitiva de algunas familias de usuarios/as, un 32,3% lo considera justo y un 17% excesivo. En todo caso, teniendo en cuenta la capacidad adquisitiva de algunas personas y familias, así como los sobrecostes a los que deben hacer frente, es preciso revisar las fórmulas de participación de los beneficiarios del SAAD para evitar inequidades y que exista un impacto regresivo en las rentas de las personas (Comisión para el Análisis de la situación actual del Sistema de Dependencia, 2017: 100).

Tabla 21. Personas usuarias del SAAD que participan económicamente en el pago de los servicios según grado de acuerdo con asumir una parte del coste de servicio.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	52	11,2%
De acuerdo	218	46,9%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	111	23,9%
En contra	50	10,8%
Muy en contra	34	7,3%
Total	465	100%

Fuente: Elaboración propia

“Copago muy alto ya que deja poco dinero de bolsillo. Sí que es cierto que en el día a día de las personas usuarias puede que no gasten mucho, pero en ocasiones, les cuesta hacer frente a pagos de audífonos, gafas, vacaciones, dentista...”

Trabajadores sociales, Castilla y León

“Depende de cada caso, ya que hay ocasiones en que es equilibrada en base a los ingresos económicos, pero hay otras, en que parece que no se tienen en cuenta los mismos, imponiendo una cuota excesiva en función a éstos”.

Trabajadores sociales, Islas Canarias

“Creo que hay personas cuyas familias tienen grandes ingresos y/o patrimonio y reciben muchos servicios y/o prestaciones y otros que las empiezan a pedir ahora no tienen acceso porque no hay recursos (de vivienda por ejemplo no hay prácticamente nada). Por otro lado, las entidades están ahogadas económicamente”.

Trabajadores sociales, Comunidad de Madrid

5. CONCLUSIONES

Aunque la mayoría de las personas encuestadas está satisfecha con los servicios del SAAD recibidos, los datos nos muestran que se debe principalmente a que buena parte de ellas ya recibía esos servicios previamente y a que estos están siendo prestados por entidades asociadas a Plena Inclusión, que adaptan los recursos del SAAD a las necesidades de las personas usuarias. Sin embargo, la cartera de servicios y prestaciones, así como el procedimiento de valoración, no se adaptan tanto a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual ni del desarrollo. Por otro lado, ni el SAAD ni la LAPAD incorporan procedimientos ni principios de actuación ni metodologías de apoyo que puedan hacer efectivas la promoción de la autonomía personal y la vida independiente a la vez que se garantiza la inclusión en la comunidad.

De acuerdo con el análisis realizado en el apartado anterior a partir de los datos del estudio, entre las mejoras que debería realizar el sistema para incorporar mejor a este colectivo y dotarle de una respuesta más adecuada a sus necesidades de apoyo, cabría destacar las siguientes:

- Reducir los tiempos de espera tanto para realizar la valoración y el reconocimiento de la situación de dependencia como para acceder a las prestaciones y servicios.
- Revisar el baremo y el proceso de valoración teniendo en cuenta las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y formando a los profesionales en esas necesidades específicas, claramente diferenciadas a las de otros perfiles de usuarios/as del SAAD.
- Garantizar que todo el proceso sea suficientemente claro y accesible cognitivamente

para permitir la comprensión plena y la participación de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo en el mismo.

- Reorientar los servicios y prestaciones bajo una lógica más flexible y complementaria de éstos, que posibilite la autonomía, la toma de decisiones, la vida independiente y la participación e inclusión en la comunidad, de acuerdo con el artículo 19 de la Convención, tratando de que la persona permanezca en su lugar de residencia elegido con los apoyos que precise.
- Evitar la existencia de copagos confiscatorios y excesivos en la recepción de servicios que impiden en algunos casos que la persona pueda disponer de un dinero suficiente para sus gastos personales.

De acuerdo con lo anteriormente expuesto, resulta necesario adoptar cambios esenciales en el planteamiento del SAAD de modo que pueda reorientarse hacia los principios y preceptos de la Convención y a los nuevos enfoques y metodologías de apoyo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo existentes y que dé una respuesta adecuada a sus necesidades. Para ello, habría que concebir el SAAD como un sistema centrado no sólo en la atención a las situaciones de dependencia funcional, sino también en la promoción de la autonomía personal y de la vida independiente, de modo que permitiera determinar y dar respuesta a las necesidades de apoyo de manera personalizada, garantizando la inclusión en la comunidad y haciendo posible el proyecto de vida de cada persona.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAIDD (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social*. Madrid: Alianza Editorial
- AEDGAS. (2019). Dictamen XIX del Observatorio. Disponible en: <https://directoressociales.com/wp-content/uploads/2021/01/INFO-GLOBAL-XIX-DICTAMEN-V2-2.pdf>
- Beitia, R., Pardavila, B. (2016). “La ‘Ley de Dependencia’: costes reales y financiación total durante el periodo 2012-2015”. En *Revista Española de Discapacidad*, vol. 4, n. 2: 189-204.
- Carratalá, A., Mata, G. y Crespo, S. (2017). *Planificación centrada en la persona. Planificando por adelantado el futuro deseado*. Madrid: Plena Inclusión España.
- Clarke, S., Zakszeski, B. y Kern, L. (2017). “Trends in JPBI Publications, 1999–2016”. *Journal of Positive Behavior Interventions*. Volume 20 Issue 1.
- Comisión para el Análisis de la situación del Sistema de Dependencia (2017). *Informe de la*

Comisión para el Análisis de la situación actual del Sistema de la Dependencia, de su sostenibilidad y de los actuales mecanismos de financiación, para evaluar su adecuación a las necesidades asociadas a la dependencia. Disponible en: https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/inf_comision_analisis_20171006.pdf

Díaz Velázquez, E., Rubio Burgos, S. (2020). Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

González et al. (2014). “Hacia el logro de una vida deseada: la experiencia de la planificación centrada en la persona con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en España”. En Rodríguez y Vila (coord.). Modelo de atención integral y centrada en la persona. Madrid: Tecnos.

Goñi, M. J., Martínez, N. y Zardoya, A. (2007). Apoyo conductual positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles. Madrid: Cuadernos Buenas Prácticas FEAPS.

Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Madrid: Cuadernos Buenas Prácticas FEAPS.

López i Casanovas, G. et. Al (2012). Análisis comparativo de los servicios de atención a la dependencia en España y Suecia. Barcelona: Documentos de Trabajo CRES-Fundación Caser, Centre de Recerca en Economia i Salut.

Mansell, J., y Beadle-Brown, J. (2012) Active Support. Enabling and Empowering People with Intellectual Disabilities. London: Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia.

Montero, M. (2014). “Análisis comparado de los sistemas de cuidados y atención a la dependencia en Alemania y España”. En Actas de la Dependencia, n. 10.

Montserrat, J. (2014). “El impacto de la crisis en el Sistema de Atención a la Dependencia. ¿Hacia un cambio de modelo?” En VII Informe FOESSA sobre exclusión y desarrollo social en España. Madrid: Fundación FOESSA, Caritas Española Editores.

Montserrat, J. (2015). “Impactos de las medidas de estabilidad presupuestaria en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia: retos del futuro”. En Zerbitzuan, n. 60: 9-30.

Tribunal de Cuentas (2014). Informe No 1.035 de fiscalización del Tribunal de Cuentas sobre las medidas de gestión y control adoptadas por las Comunidades Autónomas para la adecuada aplicación de la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en: <https://www.tcu.>

[es/repositorio/ec5afa2e-d9e6-411c-8251-175636a40726/l1035.pdf](https://repositorio.ec5afa2e-d9e6-411c-8251-175636a40726/l1035.pdf)

Plena Inclusión (2018): Asistencia Personal. Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Madrid: Plena Inclusión España.

Poston et al. (2003). "Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry". *Ment Retard* (2003) 41 (5): 313–328.

Rodríguez Cabrero, G. (2006). "La protección social a las personas en situación de dependencia en España en el contexto de las políticas europeas de cuidados de larga duración". En: *Actores sociales y reformas del bienestar*. Madrid: Consejo Superior De Investigaciones Científicas.

Verdugo, M.A. (2011). "Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida". En *Siglo Cero*, Vol. 42(4), no. 240: 18-23.

Verdugo, M.A., Navas, P. (2016). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Plena Inclusión.

Vilà, T. (2013). *Evolución y reforma del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*. Madrid: Fundación Caser para la Dependencia.

Terapia ocupacional en el ámbito penitenciario. Una tarea pendiente.

Occupational therapy in the prison setting. A pending task.

Alba Pacheco Guijarro

albapg.to@gmail.com

Terapeuta Ocupacional colegiada COFTO-CLM n. 247

Recibido: 30/03/2021

Aceptado: 20/04/2021

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 28 - Junio de 2021.

Cómo citar este artículo:

Pacheco Guijarro, A. (2021). Terapia ocupacional en el ámbito penitenciario. Una tarea pendiente. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (28), PAGINAS 74-90.

RESUMEN

La entrada en prisión de cualquier persona supone una interrupción abrupta pero temporal de su vida en comunidad, viéndose afectadas la cotidianidad de sus ocupaciones, la identidad ocupacional y el desempeño de roles sociales. Teniendo en cuenta que el sistema penitenciario en España tiene una doble función, la de contención y privación y la de recuperación y reinserción social; el papel del terapeuta ocupacional es fundamental para trabajar hacia la perspectiva de la recuperación y la reincorporación social a través de la reidentificación ocupacional, la adquisición de hábitos, rutinas y un desempeño ocupacional adecuado para la vida en libertad. El objetivo principal de este artículo es contextualizar el papel de la terapia ocupacional en el ámbito penitenciario en España y describir una experiencia real de trabajo. Para ello, se ha realizado una revisión narrativa sobre el concepto de terapia ocupacional y su actividad en el contexto penitenciario español y se ha realizado búsqueda manual en revistas especializadas en terapia ocupacional y en instituciones. Este artículo nos lleva a concluir que la incorporación de más terapeutas ocupacionales en el ámbito penitenciario, contribuiría a complementar los equipos de tratamiento de las prisiones hacia proyectos de vida satisfactorios, lo cual redundaría también en la mejora de los procesos de incorporación social a los que, por ley, deben orientarse las penas privativas de libertad.

PALABRAS CLAVE

Terapia ocupacional, Ocupación, Privación de libertad, Desempeño ocupacional
Reinserción social.

ABSTRACT

The entry into prison of any person supposes an abrupt but temporary interruption of their life in the community, being affected the daily life of their occupations, the occupational identity and the performance of social roles. Taking into account that the penitentiary system in Spain has a double function, that of containment and deprivation and that of recovery and social reintegration; The role of the occupational therapist is essential to work towards the perspective of recovery and social reintegration through occupational re-identification, the acquisition of habits, routines and an adequate occupational performance for life in freedom. The principal objective of this article is to contextualize the role of occupational therapy in the penitentiary environment in Spain and to describe a real work experience. To get this objective, a narrative review has been carried out on the concept of occupational therapy and its activity in the Spanish prison context and a manual search has been carried out in specialized journals in occupational therapy and in institutions. This article leads us to conclude that the incorporation of more occupational therapists in the prison setting would contribute to complement the prison treatment towards satisfactory life projects, which would also result in the improvement of the processes of social incorporation to which, by law, must be directed to the custodial sentences.

KEYWORDS

Occupational therapy, Occupation, Deprivation of liberty, Social reintegration.

1. INTRODUCCIÓN. ¿QUÉ ES LA TERAPIA OCUPACIONAL?

La terapia ocupacional (TO) es una disciplina relativamente joven, aunque desde la Edad Antigua es conocida la relación entre ocupación y salud. Un ejemplo de ello son filósofos como Pitágoras, Tales de Mileto y Orfeo (Entre el 600 a.C. y el 200 d.C.), que ya utilizaban la música como remedio a ciertas enfermedades. O Hipócrates, que resaltaba la relación entre el cuerpo y la mente, recomendando la lectura y el trabajo para mantener y mejorar el estado de salud de las personas (APETO, s. f.).

Uno de los antecedentes históricos más reseñables en los principios de la disciplina es la aparición del tratamiento moral de Philippe Pinel. Esta evolución en el paradigma del tratamiento de las personas con enfermedad mental, cambia el foco de ser encadenados y entendidos como “endemoniados” a ofrecer posibilidades de recuperación a través del hacer en las ocupaciones.

Sin embargo, no es hasta 1917 cuando un grupo de personas formados por médicos, enfermeros, trabajadores sociales, arquitectos, secretarios y profesores, se reúnen y forman la “National Society of the Promotion of Occupational Therapy”, con la idea de que la ocupación desempeña un papel fundamental en la curación y en la salud. Es este evento el que se considera históricamente el nacimiento de la TO. Más adelante, en 1964 en España se constituye la primera Escuela Nacional de Terapia Ocupacional, perteneciente desde su constitución a la “World Federation of Occupational Therapists” (WOFT), y comienzan los estudios de Terapia Ocupacional como carrera universitaria en 1995 en la Universidad de Zaragoza (Rincón Aguilera, Ruíz González, García Matamala & Teodomiro, 2009, p.339).

Es quizás por el escaso siglo de recorrido de la disciplina, y más aún en España donde su comienzo es más tardío, que es una profesión todavía aún muy desconocida. Puede ser por este motivo que tal vez no está contemplada en todos los ámbitos donde la disciplina es válida y beneficiosa para las personas receptoras. En mi experiencia profesional, he detectado que cada día es más frecuente encontrar terapeutas ocupacionales en residencias de personas mayores, recursos comunitarios de salud mental o centros de rehabilitación infantil. Sin embargo, hay ámbitos como es el penitenciario, donde todavía es una figura profesional bastante desconocida.

La WOFT (2012) define la TO como una profesión de la salud centrada en el cliente que se preocupa por promover la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal de la TO es permitir que las personas participen en las actividades de la vida cotidiana. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con personas y comunidades para mejorar su capacidad de participar en las ocupaciones que quieren, necesitan o se espera que hagan, o modificando la ocupación o el entorno para apoyar mejor su compromiso ocupacional.

Para Williard y Spackman (2016), la TO es el arte y la ciencia de ayudar a las personas a realizar las actividades de la vida diaria que sean importantes para su salud y su bienestar a través de la participación en las ocupaciones. La TO se refiere a todas las actividades que ocupan el tiempo de las personas y que dan significado a sus vidas. La ocupación abarca las actividades cotidianas que permiten a las personas mantenerse, contribuir a la vida de su familia y participar en la sociedad.

Carmen Gloria de la Heras (2015) define la ocupación humana como:

El hacer diario de un conjunto de actividades que parte de un contexto social, cultural, temporal y físico, y que brinda un sentido personal y social al propio pensar, sentir y actuar, un sentido cultural y un sentido histórico a nuestras vidas. Estas actividades realizadas comprenden aquellas a las que las personas le otorgan un significado de trabajo o productivo, de ocio o juego y de actividades de la vida diaria o auto mantenimiento. (p.130)

Además, señala que la ocupación humana se refiere a las actividades que uno realiza teniendo en cuenta que estas emergen de las personas, pero dependen de su relación con el entorno. Por lo que las oportunidades, demandas y restricciones del ambiente determinan la ocupación de las personas.

Adentrándonos un poco más en las ocupaciones y en su concepción actual, llegaríamos al Marco de trabajo de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2020) que clasifica las ocupaciones de las personas en los siguientes grupos: actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), manejo de la salud, educación, trabajo, juego, ocio y participación social. (AOTA, 2020)

Tabla 1: Ocupaciones de las personas

AVD	AIVD	Manejo de la salud
<ul style="list-style-type: none"> Bañarse, ducharse Higiene baño y aseo Vestirse Comer /tragar Alimentación Movilidad funcional Higiene personal y aseo Actividad sexual 	<ul style="list-style-type: none"> Cuidado de otros Cuidado de mascotas y animales Cuidado de niños Gestión de la comunicación Conducción y movilidad en la comunidad Gestión financiera Establecimiento y gestión del hogar Preparación de la comida y limpieza Expresión religiosa y espiritual Mantenimiento de seguridad Compras 	<ul style="list-style-type: none"> Promoción y mantenimiento de la salud social y emocional Manejo de síntomas y afección Comunicación con el Sistema de Salud Manejo de medicamentos Actividad física Manejo nutricional Manejo de dispositivos de cuidado personal

Descanso y sueño	Educación	Trabajo
<ul style="list-style-type: none"> • Descanso • Preparación del sueño • Participación del sueño 	<ul style="list-style-type: none"> • Participación en la educación formal • Exploración necesidades e intereses educativos • Participación en la educación no formal 	<ul style="list-style-type: none"> • Intereses y persecución laboral • Búsqueda y adquisición de empleo • Rendimiento y mantenimiento de trabajo • Preparación y ajuste de la jubilación • Exploración de voluntariado • Participación en voluntariado
Juego	Ocio	Participación Social
<ul style="list-style-type: none"> • Exploración • Participación 	<ul style="list-style-type: none"> • Exploración • Participación 	<ul style="list-style-type: none"> • Participación comunitaria • Participación familiar • Amistades • Relaciones íntimas de pareja • Participación en grupos de pares

Fuente: Elaboración propia. Basado en Marco Trabajo AOTA 2020.

La TO utiliza la ocupación como medio y como fin. La ocupación es un medio cuando lo utilizamos como vehículo de desarrollo personal para modificar el desempeño de las personas y como fin, con la convicción de que la involucración de las personas en sus ocupaciones produce efectos positivos en su salud y calidad de vida. No podemos entender, sin embargo, qué es TO sin hablar de desempeño ocupacional. El desempeño ocupacional es la interacción constante y continua de la persona con el contexto donde se mueve y las ocupaciones que realiza. No se puede intervenir sobre el desempeño ocupacional sin un análisis clínico específico sobre este trinomio: ocupación – persona – contexto. La elección de las actividades en TO no es azarosa, sino que tiene una evaluación previa donde se analizan las dificultades y potencialidades de las personas, de sus actividades y del entorno y se interviene sobre ellas a través de la ocupación.

En la intervención sobre las personas, se tienen en cuenta sus patrones de desempeño (hábitos, rutinas, roles y rituales), las habilidades motoras, de procesamiento y de interacción y los factores personales, que incluyen desde sus estructuras y funciones corporales hasta los valores, creencias y espiritualidad de las personas (AOTA, 2020). Por tanto, la TO es una disciplina que entiende a las personas desde una visión holística, incluyendo todos los aspectos de su situación física, cognitiva, emocional, y social, y además la influencia del contexto en el que se mueve y las actividades que realiza para determinar su desempeño e intervenir sobre él, promoviendo actividades con significado para las personas que les permitan alcanzar proyectos de vida satisfactorios.

2. OBJETIVOS

- Contextualizar el papel que la terapia ocupacional juega en el ámbito penitenciario en España.
- Describir la experiencia real de un programa de reincorporación social con Terapia Ocupacional.

3. METODOLOGÍA

Para realizar este trabajo se ha llevado a cabo una revisión narrativa mediante búsqueda manual de artículos publicados en revistas especializadas de terapia ocupacional, recursos en red e informes de instituciones y asociaciones como la Secretaría General de Instituciones Penitenciarias, la World Federation of Occupational Therapists y la Red de Organizaciones Sociales del Entorno Penitenciario.

4. RESULTADOS

4.1. Contexto penitenciario en España

En España es la Secretaría General de Instituciones Penitenciarias, dependiente del Ministerio de Interior, la encargada de gestionar los establecimientos penitenciarios. La Administración Penitenciaria dispone de una red de Centros Penitenciarios y Centros de Inserción Social, repartidos por todas las comunidades autónomas españolas a excepción de Cataluña, que tiene transferidas las competencias en materia penitenciaria. Este sistema español cuenta con 69 centros ordinarios y 2 centros psiquiátricos penitenciarios. (Secretaría General de Instituciones Penitenciarias, s. f.)

Todos los establecimientos penitenciarios se rigen por una normativa común reflejada la Constitución Española de 1978 (CE), la Ley Orgánica General Penitenciaria de 1995 (LOGP) y el Reglamento Penitenciario de 1996 (RP). Cabe destacar, para encuadrarnos en el contexto penitenciario y en la participación ocupacional, algunos artículos como son los siguientes:

Artículo 25.2 CE

Las penas privativas de libertad y las medidas de seguridad estarán orientadas hacia la reeducación y reinserción social y no podrán consistir en trabajos forzados. El condenado a pena de prisión que estuviere cumpliendo la misma gozará de los derechos fundamentales de este Capítulo, a excepción de los que se vean expresamente limitados por el contenido del fallo condenatorio, el sentido de la pena y la ley penitenciaria. En todo caso, tendrá derecho a un trabajo remunerado y a los beneficios correspondientes de la Seguridad Social, así como al acceso a la cultura y al desarrollo integral de su personalidad.

Artículo 1 LOGP

Las Instituciones penitenciarias reguladas en la presente Ley tienen como fin primordial la reeducación y la reinserción social de los sentenciados a penas y medidas penales privativas de libertad, así como la retención y custodia de detenidos, presos y penados.

Igualmente tienen a su cargo una labor asistencial y de ayuda para internos y liberados.

Artículo 3 LOGP

La actividad penitenciaria se ejercerá respetando, en todo caso, la personalidad humana de los reclusos y los derechos e intereses jurídicos de los mismos no afectados por la condena, sin establecerse diferencia alguna por razón de raza, opiniones políticas, creencias religiosas, condición social o cualesquiera otras circunstancias de análoga naturaleza.

La página web de la Secretaría General de Instituciones Penitenciarias (s.f.-a) señala que los fines de la administración penitenciaria se resumen en:

- Reeducación y reinserción social de los sentenciados a penas y medidas penales privativas de libertad.
- Retención y custodia de detenidos, presos y penados.
- Asistencia y ayuda de los internos y liberados.

Centrándonos en la necesidad de tratamiento y en la orientación de las penas hacia la reeducación y reinserción social, la institución penitenciaria habla del concepto de tratamiento desde un sentido “amplio”, incluyendo no solo las actividades terapéutico-asistenciales sino también las actividades formativas, educativas, laborales, socioculturales, recreativas y deportivas.

En este sentido, la Administración Penitenciaria orienta su intervención y tratamiento hacia la promoción y crecimiento personal, la mejora de las capacidades y habilidades sociales y laborales y la superación de los factores conductuales o de exclusión que motivaron las conductas criminales de cada persona condenada. El tratamiento en los centros penitenciario se encuadra en los Programas Individualizados de Tratamiento (PIT). En su elaboración se tienen en cuenta aspectos como ocupación laboral, formación cultural y profesional, aplicación de medidas de ayuda, tratamiento y las que hubieran de tenerse en cuenta para el momento de su liberación. Se distinguen principalmente dos tipos de actividades

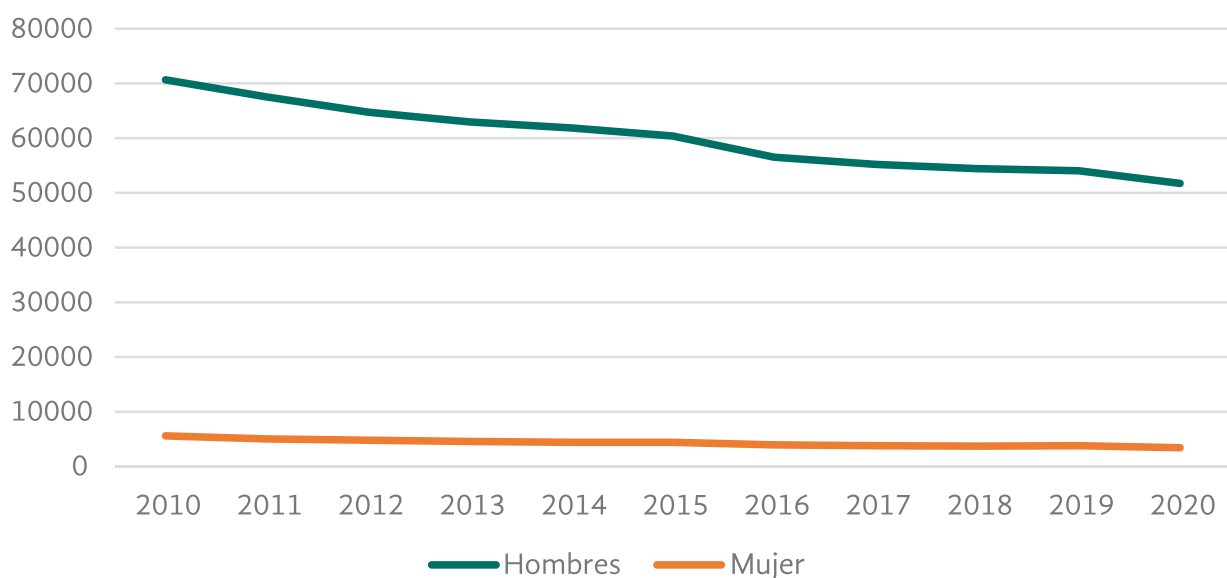
de tratamiento: las actividades prioritarias que tienen que ver con la actividad delictiva y/o sobre las carencias formativas básicas y las actividades complementarias relacionadas con la calidad de vida de las personas y sus perspectivas profesionales, educativas o culturales. (Secretaría General de Instituciones Penitenciarias, s. f.-b)

Para acercarnos a la realidad penitenciaria, Erving Goffman (1972) definió el término “institución total” haciendo referencia a los centros penitenciarios y lo describió como un lugar de residencia y trabajo donde un número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria administrada formalmente. Las instituciones totales se caracterizan por:

- Todas las dimensiones de la vida se desarrollan en el mismo lugar y bajo una única autoridad.
- Todas las etapas de la actividad cotidiana de cada miembro de la institución total se llevan a cabo en la compañía inmediata de un gran número de otros miembros, a los que se da el mismo trato y de los que se requiere que hagan juntos las mismas cosas.
- Todas las actividades cotidianas están estrictamente programadas de modo que la actividad que se realiza en un momento determinado conduce a la siguiente y toda la secuencia de actividades se impone jerárquicamente mediante un sistema de normas formales explícitas y un cuerpo administrativo.

Para hacernos una idea de la situación actual de las prisiones en España es importante recabar información sobre la evolución de la población penitenciaria. Podemos observar (Figura 1), como la tendencia es descendente, es decir, cada vez hay menos personas privadas de libertad.

Figura 1: Población reclusa en España.



Fuente: Elaboración propia. Basada en datos de la Secretaría General de Instituciones Penitenciarias (2020).

El informe de la Red de Organizaciones Sociales del Entorno Penitenciario (2015) señala que España no es un país inseguro: se cometen pocos delitos y muy pocos delitos violentos. La tasa de delincuencia española, es un 27 % inferior a la media europea y está muy por debajo de países considerados muy seguros, como Suecia, Dinamarca o Finlandia. Sin embargo, nuestra tasa de encarcelamiento es la tercera más alta de Europa, un 34% por encima de la media. Encarcelamos a 133 personas por cada 100.000 habitantes, más del doble que Finlandia, Suecia o Dinamarca. Si tuviéramos una tasa de encarcelamiento acorde a nuestra tasa de criminalidad y a la media europea, un 50 % de personas encarceladas deberían estar en libertad. Además, la alta tasa de delitos relacionados con el patrimonio no hace más que constatar que los procesos de exclusión social están relacionados con la privación de libertad. Por lo tanto, si no se interviene sobre estos procesos, las posibilidades de reincorporación social se dificultan.

En España, la sobrepoblación penitenciaria y el sistema actual hacen que la mayoría de los establecimientos penitenciarios sean centros muy amplios y que estén alejados de los núcleos urbanos, encontrándose mayoritariamente aislados y, por tanto, es un sistema penitenciario alejado de otros más permeables a la participación social. Un ejemplo de ello es Noruega, cuyo sistema penitenciario está más humanizado y se rige por un principio de normalidad: hacer que la estancia en prisión sea lo más parecida a la cotidianidad de la vida en libertad. Esto se ha traducido en una espectacular bajada de las tasas de reincidencia, en torno a un 25% en 5 años (BBC News Mundo, 2019). Aunque estemos a años luz de las posibilidades de inversión económica de este país en el ámbito penitenciario, cualquier aproximación que se haga a este tipo de sistema, en el que se brinde una atención centrada en la persona, lo más humana posible y que facilite el empoderamiento y la toma de decisiones sería, en mi opinión, un acierto ya que redundaría finalmente en unos mejores procesos de reincorporación social y una menor reincidencia delictiva. Una de esas aproximaciones podría ser incorporar otras figuras profesionales al tratamiento en las prisiones, como la figura del TO, ya que su visión holística de la persona contribuiría a humanizar las prisiones y generar cambios en las personas a través de su implicación en sus ocupaciones para mejorar los procesos de reincorporación social.

4.2. Terapia ocupacional y ámbito penitenciario

En la plantilla de la administración penitenciaria hay pocos terapeutas ocupacionales en prisiones y solo están presentes en los Hospitales Psiquiátricos Penitenciarios de Sevilla y Alicante. Según mi experiencia profesional, en el resto de establecimientos penitenciarios donde podemos encontrar TO, su vinculación suele ser a través de organizaciones externas del tercer sector que colaboran con la institución penitenciaria.

Sin embargo, en los centros penitenciarios según publica la Secretaría General de Instituciones Penitenciarias en su página web (s.f.-b), se desarrollan programas ocupacionales que “promueven la formación ocupacional de los internos e internas. Desarrollan las capacidades artísticas y manuales, aumentando la autoestima y ocupando adecuadamente el tiempo libre. Los cursos y talleres ocupacionales más demandados son talleres de hilos, pintura, música, marquetería,

teatro, espejos, curso de informática y curso de desarrollo personal. A pesar de ello, la institución penitenciaria no profundiza en el concepto de ocupación ni en su importancia y, aunque de alguna manera se hagan aproximaciones al trabajo desde la ocupación, este aspecto queda descubierto sin la figura especializada de un terapeuta ocupacional.

Los terapeutas ocupacionales trabajamos con la ocupación desde un eje común sobre el que gira la disciplina en todas sus actuaciones y este eje es el significado que estas ocupaciones tienen para las personas. La ocupación significativa está estrechamente ligada a la motivación personal y esto influye de manera notable en el desarrollo de las habilidades personales y, por tanto, es el desempeño ocupacional. El que las personas mantengan una rutina ocupacional satisfactoria con significado y valor para ellas mismas, estructura su tiempo y crea sensación de propósito y dirección en la vida. El significado, el propósito y la libertad de elección son conceptos fundamentales para el valor intrínseco, la calidad de vida y el bienestar personal (Plata, 2012, p.63).

Si nos centramos en las actividades que ofrece un centro penitenciario, podría parecer que hay multitud de opciones, pero no siempre es así. La oferta de actividades muchas veces es escasa y hay muchos factores presentes en los centros penitenciarios que dificultan el acceso de las personas a estas ocupaciones. Entre las dificultades frecuentes cabría destacar la falta de motivación, la escasez de plazas, la no adaptación ni graduación de las actividades a las capacidades de las personas, la limitación de cada módulo y el uso instrumental de las actividades (elecciones encaminadas a la obtención de beneficios penitenciarios) en ausencia de significado y propósito personal. La ausencia de significado en las ocupaciones, convierten a las mismas en actividades alienantes. Townsend y Wilcock (2004) describen la alienación ocupacional como experiencias prolongadas de desconexión, aislamiento, vacío, falta de sentido o propósito en las ocupaciones de la vida cotidiana (p.80). Ello implica la instauración de patrones ocupacionales alterados que generan insatisfacción ocupacional, suponiendo un riesgo para la salud de las personas (Moruno & Fernández, 2012, p.48). Por lo tanto, la TO en este ámbito podría contribuir y canalizar las limitaciones existentes de acceso a las actividades sobre todo a través de la elección, adaptación y graduación de las mismas.

Además, en un centro penitenciario la rutina está muy marcada por los horarios establecidos, como decía Goffman (1972), cada actividad conduce a la siguiente y las mismas están establecidas por un sistema jerárquico. Sin embargo, un TO puede ayudar a que las personas, dentro de esta rutina predefinida y sin posibilidades de elección, adapten su funcionamiento, generen o retomen hábitos saludables y potencien las competencias necesarias para ejercer roles socialmente valiosos. En mi opinión, la rutina en prisión está escasamente orientada hacia la vida en libertad, lo que implica que un buen funcionamiento en prisión y una buena adaptación a la vida penitenciaria no está directamente relacionado con un buen funcionamiento en la vida en libertad.

Otro aspecto importante sobre el que interviene la TO son los roles ocupacionales. Los roles están relacionados con ocupaciones específicas. La cárcel limita el desempeño de estos roles, pero desde la TO se pueden hacer aproximaciones sucesivas a las competencias que implican ese rol con el objetivo de mantener el sentimiento y la identidad del mismo para poder ejercerlo de manera satisfactoria en un futuro en libertad.

La involucración de las personas en sus ocupaciones y la identificación del significado de estas, contribuyen al proceso de resiliencia, utilizando la ocupación como vehículo de reconstrucción y reidentificación personal. Porque cuando una persona se involucra en sus ocupaciones, se potencia el sentimiento de utilidad, de sentirse capaz, protagonista de su historia, y esto influye en la asunción de roles y sobre todo en la identidad ocupacional. Trabajar desde la prisión en la identidad ocupacional de las personas facilitará un descubrimiento de sí mismos como personas resilientes capaces de aportar algo a la sociedad. Lo que hacemos nos define y, sobre todo, nos autodefine, nos hace saber quiénes somos. Es por ello importante hacer hincapié en ocupaciones saludables, significativas y satisfactorias para las personas porque solo así, se puede reconstruir la identidad ocupacional y personal.

Es importante trabajar con las personas privadas de libertad sus proyectos de vida, poniendo el foco en la vida en libertad ya que, durante el cumplimiento de condena, como hemos mencionado anteriormente, el contexto penitenciario difiere mucho del contexto comunitario. Es importante trabajar proyectos de vida satisfactorios alejados de la delincuencia y reduciendo aquellas circunstancias que dificultaron el desempeño en la vida antes de entrar a prisión. A menudo las personas privadas de libertad ya contaban con dificultades en el desarrollo de su vida cotidiana antes de su entrada en prisión: familias desestructuradas, desempleo, adicciones, etc., circunstancias que influyen en el desarrollo ocupacional de la persona. Estas circunstancias traducidas al lenguaje ocupacional, son dificultades de desempeño y cuya intervención requiere de un análisis específico entre la persona, el contexto y la ocupación para intervenir sobre estas dificultades, reducir los factores de riesgo y potenciar aquellos factores de protección de cara a la vida en libertad. Previsiblemente, sin una intervención específica en el desempeño ocupacional, muchas de las dificultades de desempeño se perpetuarán tras la salida de prisión.

Otro concepto que identificamos desde TO en prisiones es la privación ocupacional. Este concepto habla de las dificultades de desempeño que surgen a raíz de las limitaciones del entorno y no de los factores intrínsecos de la persona. Teniendo en cuenta que el desempeño ocupacional está tan estrechamente relacionado con la persona y sus ocupaciones como con el contexto en el que se desarrollan, el contexto penitenciario influye en diferentes aspectos del desempeño tanto de manera facilitadora como limitante. Hay aspectos del contexto penitenciario que facilitan el desempeño, ya que la estructura de pautas y horarios facilita rutinas, cubre necesidades básicas de alimentación, descanso, higiene personal, permite el acceso a la educación, etc. Pero por otro lado es un contexto limitador, “la institución tiende, por sus características, a despersonalizar, fomentar la dependencia, disminuir el nivel de autoestima y hacer perder la intimidad de las personas ingresadas, lo que dificulta el mantenimiento de los vínculos con la red social del individuo” (Iturbe & Martínez, 2018, p.11). El diagnóstico de privación ocupacional es directamente aplicable a las personas privadas de libertad por la naturaleza de las prisiones. Para entender mejor este concepto pondré un ejemplo claro de privación ocupacional: el acceso restringido a las nuevas tecnologías. Cuando se cumplen largas condenas, unido al desarrollo tecnológico exponencial que vivimos actualmente, hacen que las personas privadas de libertad estén excluidas del manejo de las nuevas tecnologías con la repercusión que esto puede tener en los procesos de reincorporación social (comunicación, acceso al empleo, gestiones comunitarias...).

La alienación y privación ocupacional son conceptos base para la denominada injusticia ocupacional. Moruno y Fernández (2012) describen la justicia ocupacional como la “igualdad de oportunidades y recursos que capacitan para la participación de la gente en ocupaciones significativas, que empodera a los individuos y comunidades y, en última instancia, influyen positivamente en su salud y calidad de vida” (p.55). Por lo tanto desde TO podríamos contribuir a que los procesos de privación de libertad diesen la oportunidad de que las personas se impliquen en ocupaciones significativas, reduciendo la privación ocupacional que fomenta la prisión por su estructura actual. Por otro lado, facilitando la participación ocupacional como vehículo para restaurar o mejorar la salud de las personas y su bienestar, generando proyectos de vida extrapenitenciarios saludables y satisfactorios que serán un factor de protección en los procesos de reincorporación social a los que por ley están encaminadas las penas privativas de libertad.

Las prisiones en España necesitan profesionales que se enfoquen en el lado positivo que tienen las personas, pensando en sus potencialidades y dejando a un lado el estigma social, ayudando a las personas a salir en condiciones adecuadas para reinsertarse en la sociedad. Para ello tendríamos que olvidarnos, en parte, de las teorías jurídicas y penales y entrar a la cárcel sin enfocarnos en lo que las personas han hecho, sino en quiénes son, qué dificultades han tenido y, sobre todo, qué proyectos y expectativas quieren para su futuro. Durante mi experiencia en la cárcel como terapeuta ocupacional me marcó significativamente el primer contacto con las personas que estaban allí cumpliendo una condena privativa de libertad, en las presentaciones solo supieron hablarme de su delito y de su estancia en la cárcel, cuánto tiempo llevaban o cuánto tiempo les quedaba por pasar allí. La desconexión con la comunidad es tan grande que dejan de identificarse con los roles padre, amigo o trabajador. Deja de ser importante si te gusta la naturaleza o la lectura, porque allí solo existe allí. Por esto desde TO trabajamos los roles y la identidad de las personas, para reconstruir proyectos de vida ausentes o poco definidos.

En conclusión y aunque por todos es conocida la relación entre ocupación y salud y, teniendo en cuenta, que desde la institución se realizan aproximaciones a este concepto en sus programas de tratamiento, la inclusión del perfil del terapeuta ocupacional podría contribuir a analizar e intervenir específicamente sobre los aspectos de la persona, el contexto y la ocupación que dificultan la vida diaria de las personas y, por lo tanto, contribuir desde una perspectiva profesional especializada a los procesos de inserción que definen y rigen la normativa penitenciaria.

4.3. Experiencia real de un programa de reincorporación social con terapia ocupacional

Dentro de la escasa experiencia real de los terapeutas ocupacionales en España en el ámbito penitenciario, existe un pequeño oasis para la TO en el Centro Penitenciario Madrid IV, en el programa llamado Servicio de Apoyo Psicosocial e Intermediación Comunitaria: SAPIC. Este programa cuenta con un equipo interdisciplinar formado por una trabajadora social, una psicóloga, un educador social y una terapeuta ocupacional.

Este servicio está contemplado dentro de las actuaciones del Programa de Atención Integral a personas con Enfermedad Mental del centro penitenciario (PAIEM). El PAIEM tiene tres fases de atención:

- Detección y diagnóstico
- Intervención
- Reincorporación social

Es en esta última fase de reincorporación social donde colabora SAPIC, promoviendo la atención a personas con enfermedad mental privadas de libertad y en fase de reincorporación social, es decir, con una fecha de libertad definitiva próxima o personas que sin tener la fecha de libertad definitiva tan próxima están en un periodo de cumplimiento de condena donde pueden disfrutar de permisos penitenciarios.

Este programa desde sus inicios ha estado encuadrado dentro de la atención a la salud mental pero, de hecho, al principio este programa no se llamaba SAPIC ni atendía solo a personas en fase de reincorporación social. Este servicio se llamaba PIPS, Programa de Intervención Psicosocial, y atendía a las personas con enfermedad mental en cualquier punto del cumplimiento de su condena, independientemente de sus posibilidades de permisos penitenciarios y de la proximidad o no de su libertad definitiva. Este servicio ha tenido que ir transformando su funcionamiento y objetivos en función de la adaptación que ha tenido que hacer al medio penitenciario, tanto por la evolución del tratamiento (en 2009 se crean los programas PAIEM) como por la financiación del mismo; el programa depende de subvenciones estatales y autonómicas del ámbito social y, como es de esperar, sufrió recortes importantes en las diferentes épocas de crisis económicas que hemos sufrido en nuestro país.

El programa tiene carácter voluntario. Las personas son derivadas al programa desde el equipo de tratamiento de PAIEM, se comienza la atención cuando están cumpliendo condena y se finaliza la misma cuando se encuentran en libertad, sin un plazo definido, y solo en función de la evolución de la persona, sus necesidades de apoyo y el cumplimiento de objetivos planteados.

El objetivo principal del programa es facilitar la reincorporación social de las personas atendidas en condiciones de calidad, dignidad y autonomía personal, previniendo y/o disminuyendo las situaciones de exclusión social de la población diana de atención. La reincorporación social se lleva a cabo a través del acompañamiento en la vinculación con recursos de salud y sociocomunitarios.

La satisfacción de las personas atendidas en este programa es alta y hay un porcentaje elevado de vinculación con recursos sanitarios y socio-comunitarios, poniendo de manifiesto que este tipo de programas funcionan y cumplen con los objetivos para los que están diseñados. El éxito de este programa está vinculado, sin duda alguna, a la calidad de los equipos profesionales que los componen y a la interdisciplinariedad con la que se lleva a cabo la intervención. Cuando hablo de interdisciplinariedad me refiero a equipos formados por profesionales

de diferentes disciplinas que aportan desde su conocimiento a un objetivo común, la reincorporación social en condiciones de calidad, dignidad y autonomía personal.

Desde TO se llevan a cabo diferentes actuaciones que contribuyen a una intervención sistémica y orientada a la integración de las personas en el entorno comunitario. Partimos de la convicción de la relación entre ocupación y salud, de que toda persona es funcional y tiene derecho a la participación ocupacional. Las personas que son privadas de libertad e ingresan en un centro penitenciario ven afectados los significados funcionales y su desempeño, haciendo necesario el reaprendizaje en el hacer cotidiano para facilitar un proyecto vital satisfactorio (Rincón Aguilera, et al., 2009)

Además, el hecho de padecer una enfermedad mental ya es influyente en la elaboración de un quehacer cotidiano, produciéndose diferentes obstáculos psicosociales que deben ser atendidos desde el acompañamiento de la persona, analizando y aportando desde el propio interés personal las habilidades necesarias para poder alcanzar una vida plena. Si además estas personas están privadas de libertad, aumentamos de manera lógica las limitaciones de oportunidades de desempeño ocupacional, emergiendo procesos de alienación, privación y desequilibrio ocupacional. Por todo ello, desde la intervención grupal de TO se genera un espacio donde la persona analice y construya su proyecto vital en base a sus valores e intereses, y desde donde poder aportarle herramientas de uso cotidiano que le ayuden a favorecer este objetivo, abarcando aspectos de lo más básico (alimentación, higiene, movilidad...) hasta los más complejos (actividades instrumentales, educación, ocio, trabajo, participación social...) La metodología utilizada se basa en la atención centrada en la persona, primando los derechos y la dignidad del individuo, respetando su proyecto de vida y potenciando la máxima autonomía de la persona para incrementar su calidad de vida. Se facilita que la persona sea protagonista de su propio cambio, considerando que la intervención debe construir una estrategia que capacite a la persona a lo largo de su proceso de reincorporación social.

Para la intervención en sí misma, basándonos en el Modelo de Ocupación Humana estructuramos tres procesos diferentes (Kielhofner, 2011):

1. La exploración: este proceso se fundamenta en el autoconocimiento, es un periodo de descubrimiento en el que se discriminan valores, intereses y habilidades, poniendo énfasis en la volición, entendiéndola como la voluntad o elección consciente, relacionándola estrechamente con las decisiones cotidianas respecto a aquellas actividades ocupacionales que la persona decide realizar en un momento determinado. Al involucrarse la persona en este proceso, asume uno o varios roles ocupacionales que debe desempeñar y a través de los cuales se emprende un proyecto personal.
2. La competencia: este periodo se basa en el aprendizaje de habilidades personales y de interacción con el ambiente. El énfasis en esta fase está puesto en los hábitos, roles y el desempeño ocupacional.
3. El logro: es el último periodo en el que se pone en práctica el desempeño de las habilidades aprendidas en diferentes contextos.

Por lo tanto, desde TO en SAPIC se crea espacio grupal de solidaridad y respeto donde cada ser humano es el protagonista de su vida, dejando de ser “cuidado” para ser un “sujeto activo” capaz de generar habilidades que contribuyan a aumentar su bienestar. La intervención se llevará a cabo a través del desarrollo de actividades o talleres elegidos y consensuados con las personas implicadas, buscando que las actividades resulten significativas para las personas, influyendo así en su motivación y, por tanto, en el éxito de la intervención.

Pero el SAPIC no desarrolla solo su intervención a través de las actividades grupales. Las actividades grupales son importantes porque crean espacios terapéuticos donde compartir y desarrollar habilidades de interacción con otras personas, desde una perspectiva de intercambio y ayuda mutua entre las personas que componen los grupos. Sin embargo, lo realmente cuantioso y valioso en el SAPIC son las intervenciones individuales dentro y, sobre todo, fuera del centro penitenciario. Desde este programa se acompaña a las personas en sus permisos penitenciarios y posteriormente en la vida en libertad con el objetivo de generar vínculos comunitarios donde continúen obteniendo el apoyo y soporte que necesitan. Estos acompañamientos sirven para poner en práctica las habilidades aprendidas o potenciadas, por ello en SAPIC se torna de vital importancia la intervención extrapenitenciaria donde se consoliden los proyectos de vida generados.

5. CONCLUSIONES

La TO es una disciplina que, por su encuadre profesional, favorece los procesos de reincorporación social de las personas privadas de libertad, por lo tanto, se necesitan más experiencias y programas que pongan de manifiesto esta necesidad. Los terapeutas ocupacionales están mayoritariamente vinculados al ámbito penitenciario a través de organizaciones del tercer sector y no como parte del cuerpo técnico de ejecución penal y penitenciario en los equipos de tratamiento de las prisiones en España. La incorporación de esta figura a los equipos de tratamiento contribuiría a mejorar y ampliar la calidad de la atención de las personas privadas de libertad y por tanto a favorecer la reincorporación social en situación de autonomía personal.

La inclusión de la TO en el entorno penitenciario podría ser una oportunidad clave para cualquier persona privada de libertad, pero es, si cabe, aún más necesaria su actuación en los procesos de reincorporación social, y más todavía cuando además coexisten otras dificultades o patologías como puede ser las drogodependencias o los problemas de salud mental. De la misma manera que los terapeutas ocupacionales intervienen en comunidad en recursos de rehabilitación, debería incluirse la figura en la población penitenciaria, de manera que se reduzcan los procesos de privación y alienación ocupacional actualmente presentes en las prisiones españolas.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AOTA. (2020a, 1 agosto). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition | American Journal of Occupational Therapy. The American Journal of Occupational

Therapy. <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2766507&resultClick=3>

APETO. (s. f.). Historia y Origen de la Terapia Ocupacional. www.apeto.com. Recuperado 1 de diciembre de 2020, de <https://www.apeto.com/historia.html>

BBC News Mundo. (2019, 9 julio). La exitosa estrategia de Noruega para transformar a sus criminales en «buenos vecinos». BBC News Mundo. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-48900840>

COTOGA. (s. f.). Ámbitos de intervención. COTOGA. Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia. <http://cotoga.es/terapia-ocupacional/ambitos-de-intervencion>.

De las Heras, C. G. (2015). Significado de la terapia ocupacional: implicaciones para la práctica. TOG (A Coruña). <http://www.revistatog.com/mono/num7/significado.pdf>

Goffman, E. (1972). Internados: Ensayos Sobre la Situacion Social de los Enfermos Mentales. Amorrortu Editores. <https://doi.org/10.5565/rev/papers/v6n0.957>

Iturbe, N., & Martínez, A. (2018). El acompañamiento postpenitenciario profesional: una herramienta de apoyo para el retorno a la comunidad. http://cejfe.gencat.cat/web/.content/home/recerca/catalog/crono/2018/acompanyamentPostpenitenciari_ES.pdf

Kielhofner, G. (2011). Modelo de la ocupacion humana / Model of human occupation: Teoría Y Aplicación / Theory and Application (4.a ed.). Editorial Médica Panamericana.

Moruno, P., & Fernández, P. (2012). Análisis teórico en los conceptos de privación, alienación y justicia ocupacional. TOG (A Coruña). <http://www.revistatog.com/mono/num5/teorico.pdf>

Plata, R. (2012). Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. A propósito de María. Norte de Salud Mental, 10. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4116560>

Rincón Aguilera, M., Ruíz González, M., García Matamala, E., & Teodomiro, A. (2009). Terapia ocupacional en el ámbito penitenciario. TOG (A Coruña), 6. <http://www.revistatog.com/suple/num4/penitenciario.pdf>

ROSEP. (2015). Estudio de la realidad penal y penitenciaria: una visión desde las entidades sociales. <https://www.solidarios.org.es/wp-content/uploads/Estudio-de-la-realidad-penal-y-penitenciaria.-Una-visi%C3%B3n-desde-las-entidades-sociales.pdf>

Secretaría General de Instituciones Penitenciarias. (s. f.). Establecimiento penitenciarios.

[www.institucionpenitenciaria.es](https://www.institucionpenitenciaria.es/es/web/home/establecimientos-penitenciarios/informaci%C3%B3n-establecimientos-penitenciarios). Recuperado 1 de diciembre de 2020, de <https://www.institucionpenitenciaria.es/es/web/home/establecimientos-penitenciarios/informaci%C3%B3n-establecimientos-penitenciarios>

Secretaría General de Instituciones Penitenciarias. (s.f.-a). Fin y Principios de la Administración Penitenciaria. www.institucionpenitenciaria.es
www.institucionpenitenciaria.es. Recuperado 2 de diciembre de 2020, de <https://www.institucionpenitenciaria.es/es/web/home/administracion-penitenciaria/fin-y-principios>

Secretaría General de Instituciones Penitenciarias. (s. f.-b). Programas de ocio y cultura. www.institucionpenitenciaria.es. Recuperado 4 de diciembre de 2020, de <https://www.institucionpenitenciaria.es/es/web/home/reeducacion-y-reinsercion-social/programas-de-ocio-y-cultura>

Secretaría General de Instituciones Penitenciarias. (s. f.-b). Reeducción y reinserción social. www.institucionpenitenciaria.es. Recuperado 3 de diciembre de 2020, de <https://www.institucionpenitenciaria.es/es/web/home/reeducacion-y-reinsercion-social/programa-individualizado-de-tratamient>

Townsend, E., & A.Wilcock, A. (2004). Occupational justice and Client-Centred Practice: A Dialogue in Progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75–87. <https://doi.org/10.1177/000841740407100203>

World Federation of Occupational Therapists. (2012). About Occupational Therapy. WFOT. <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>

Políticas públicas de cuidado en los países del cono sur: institucionalización, logros y desafíos.

Public policies of care in the countries of the southern cone:
institutionalization, achievements and challenges.

Antonio Jiménez Lara

ajimenezlara@gmail.com

Sociólogo. Madrid.

Recibido: 25/03/2021

Aceptado: 19/04/2021

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 28 - Junio de 2021.

Cómo citar este artículo:

Jiménez Lara, A. (2021). Políticas públicas de cuidado en los países del Cono Sur: institucionalización, logros y desafíos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (28), PAGINAS 92-122.

RESUMEN

Los países del Cono Sur de América (Argentina, Chile y Uruguay) tienen una población considerablemente envejecida, con porcentajes de personas mayores de 65 años sobre la población total que oscilan entre el 15,1% en Uruguay y el 11,4% en Argentina. En todos ellos el considerable aumento de la población dependiente, producto de la transición demográfica y epidemiológica, ha incrementado la necesidad de cuidados de larga duración. En este artículo se analizan, a partir de documentación secundaria (legislación, planes de acción, memorias institucionales, informes de investigación, monografías y artículos) las políticas públicas de cuidados a la dependencia que se han puesto en marcha en esos países, su grado de institucionalización, los logros obtenidos y los desafíos comunes, entre los que se encuentran la sostenibilidad y suficiencia de su financiación, la necesidad de conseguir una mayor coordinación entre los servicios sanitarios y sociales, que evite duplicidades y garantice la continuidad de la atención, la necesidad de promover la cooperación de las administraciones implicadas con la comunidad, las familias, el tercer sector y el sector privado, y la necesidad de mejorar las capacidades de los profesionales para un trabajo interdisciplinar que desborda las delimitaciones organizativas y competenciales tradicionales.

PALABRAS CLAVE

Atención a la Dependencia; Cuidado; Sistemas de Cuidados; Cuidados de Larga Duración; Políticas Públicas; Atención Integrada; Cono Sur.

ABSTRACT

The countries of the Southern Cone of America (Argentina, Chile and Uruguay) have a considerably aged population, with percentages of people over 65 years out of the total population that range between 15.1% in Uruguay and 11.4% in Argentina. In all of them, the considerable increase in the dependent population, as a result of the demographic and epidemiological transition, has increased the need for long-term care. This article analyzes, based on secondary documentation (legislation, action plans, institutional reports, research reports, monographs and articles) the public policies for long-term care that have been implemented in those countries, their degree of institutionalization, the achievements obtained and common challenges, among which are the sustainability and adequacy of its financing, the need to achieve greater coordination between health and social services, which avoids duplication and guarantees continuity of care, the need to promote cooperation of the administrations involved with the community, families, the third sector and the private sector, and the need to improve the capacities of professionals for interdisciplinary work that goes beyond the traditional organizational and competence boundaries.

KEYWORDS

Dependency Care; Care; Care Systems; Long-Term Care; Social Policy; Integrated Care; Southern Cone.

1. INTRODUCCIÓN

El cuidado de las personas con algún nivel de dependencia es una cuestión que ha ido cobrando una gran relevancia en los últimos años. El envejecimiento de la población y el incremento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad han incrementado la necesidad de cuidados al tiempo que los hogares, que asumían tradicionalmente la labor de cuidado, han ido encontrando cada vez mayores dificultades para desempeñar esa función, lo que ha generado como resultado una creciente demanda de servicios y prestaciones sociales de apoyo a las personas dependientes y a las personas que las cuidan.

Aunque en muchas partes del mundo, y en particular en América Latina, todavía se ha avanzado muy poco en la implantación de instrumentos de política pública capaces de satisfacer la creciente demanda de cuidado y de promover la corresponsabilidad entre Estado, mercado y familias en esta materia, en los últimos años el tema del cuidado se está posicionando con fuerza en la agenda pública, sobre todo en aquellos países que, como los del Cono Sur de América, tienen ya una población considerablemente envejecida.

El propósito de este artículo es ofrecer un panorama de la situación actual de las políticas públicas de cuidado en los países del Cono Sur de América, poner en valor sus logros y destacar los desafíos a los que se enfrentan.

2. DISEÑO Y MÉTODO

2.1. Objeto formal

El tema del cuidado puede y debe abordarse desde diversas perspectivas: la de quienes, de forma remunerada o no, se encargan de brindarlo, la de las necesidades de cuidado existentes en una determinada sociedad, y la de las medidas que el Estado adopta para dar respuesta a esas necesidades de cuidado. Todas ellas son relevantes, pero considerarlas todas desbordaría las pretensiones de este artículo, que aborda el cuidado desde la última de las perspectivas antes citadas.

El objeto formal de este trabajo está constituido, pues, por las políticas públicas de cuidado. Según la definición utilizada por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), las políticas de cuidado son “aquellas acciones públicas orientadas a la organización del trabajo de atención y asistencia de las personas en situación de dependencia” (CEPAL, 2020). Estas políticas consideran tanto a los destinatarios del cuidado como a las personas que cuidan, y contemplan medidas dirigidas a garantizar la disponibilidad de tiempo para cuidar, el acceso a recursos y servicios de cuidado, y la calidad de esos servicios y recursos. La División de Desarrollo Social de la CEPAL, a partir de un enfoque de derechos de los sujetos receptores y prestadores de cuidados, promueve que el cuidado se consolide como un pilar de la protección social, inspirado por los principios de igualdad y solidaridad intergeneracional y de género.

Hay dos precisiones más que son necesarias para delimitar adecuadamente el objeto formal de este trabajo. La primera de ellas es que el cuidado puede entenderse de forma amplia, como “la gestión cotidiana del bienestar propio y ajeno” (Durán, 2018, p. 24) o como “el conjunto de actividades que permiten regenerar diariamente el bienestar físico y emocional de las personas” (Andión y Mendoza, 2018, p. 190), o puede acotarse, por ejemplo considerando únicamente el cuidado de otros y no el autocuidado, o centrándose solo en el cuidado remunerado (aunque el cuidado no remunerado suponga la mayor proporción del tiempo total dedicado al cuidado), o teniendo en cuenta únicamente los cuidados directos o de prestación activa de servicios (aunque los cuidados indirectos, que son los destinados a proporcionar las bases generales de confort y seguridad de quien recibe los cuidados, son los que más horas de dedicación requieren), o delimitando el alcance del cuidado no solo en función del modo de intervención sino también del tipo de receptores del cuidado, como ha hecho la CEPAL en la definición de las políticas públicas de cuidado que se ha recogido en el párrafo anterior. En ese sentido, y siguiendo una línea muy extendida en la literatura especializada, que suele abordar por separado el cuidado de los niños y niñas del de las personas en situación de dependencia habida cuenta de la especificidad y complejidad de éstos últimos (Van Rompaey y Pérez, 2019), este artículo se centra en los cuidados, atención y asistencia que reciben las personas en situación de dependencia, aunque la configuración de las políticas de cuidado en los tres países analizados ha hecho inevitable introducir alguna referencia a los cuidados que requieren las personas en los primeros períodos de la vida, vinculados a la adquisición progresiva de la autonomía.

La segunda precisión es que, al ser el cuidado una cuestión transversal (que tiene implicaciones sanitarias, sociales, económicas y culturales, y cuya organización social está muy influida por factores como la división sexual del trabajo, la normativa laboral, los modelos y situaciones familiares, la capacidad fiscal, las modalidades predominantes de gestión de los servicios públicos, la distribución de la riqueza o el desarrollo de los sistemas de protección social), el tema del cuidado está presente en diversas políticas públicas: sanitaria, educativa, fiscal, laboral, de igualdad, de servicios sociales y de pensiones, entre otras. Este artículo no pretende abordarlas todas, y pone el foco en la política de atención socio sanitaria, entendida, adaptando la definición de Rodríguez Cabrero y Montserrat Codorníu (2002, p. 13) como “el conjunto integrado de servicios y prestaciones sociales y sanitarias, públicas y privadas, que se destinan a la rehabilitación y cuidados de personas que se encuentran en diferentes situaciones de dependencia que les impiden realizar las actividades de la vida diaria”.

2.2. Tipo de investigación

La investigación que ha dado origen a este artículo es de tipo exploratorio y descriptivo. Es exploratoria en tanto que pretende aportar conocimiento sobre los rasgos más relevantes de las políticas públicas de cuidado en los países objeto de estudio, su evolución reciente y su posible proyección futura, e identificar posibles puntos de interés para ulteriores investigaciones. Es descriptiva porque se centra en caracterizar los principales programas y actuaciones públicas de atención a la dependencia más que en analizar sus causas y consecuencias, aunque éstas también se han tenido en cuenta en la investigación.

2.3. Metodología utilizada

Para la elaboración de este artículo, se ha llevado a cabo una revisión documental no sistemática que ha contemplado publicaciones de organismos internacionales que mantienen líneas de trabajo en materia de cuidados (OIT, OPS/OMS, ONU Mujeres, CEPAL, OISS), monografías y artículos extraídos de repositorios documentales orientados a los países de habla hispana (SCielo, Dialnet, Riberdis), legislación e informaciones de diverso tipo (descripción de servicios, noticias y estadísticas de gestión) producida por los organismos e instituciones competentes en materia de cuidado, la academia, las organizaciones de la sociedad civil y los medios digitales de los países objeto de estudio. Para orientar la búsqueda y selección de la documentación pertinente, el autor ha partido de los resultados de trabajos anteriores, algunos de ellos recientes, sobre caracterización, situación y necesidades de los grupos de población receptores de cuidado (en particular personas con discapacidad y personas mayores) y sobre políticas y sistemas de atención a la dependencia en los que se han contemplado los países del Cono Sur (por ejemplo; Jiménez, 2008 y 2009; Jiménez y Huete, 2016; Jiménez y Quezada, 2018).

3. TRABAJO DE CAMPO Y ANÁLISIS DE DATOS

La revisión de documentación se ha llevado a cabo durante el último trimestre de 2020. Se ha procedido a la búsqueda y selección de información actualizada que complementara las referencias que el autor había recopilado con ocasión de investigaciones anteriores sobre la temática objeto de estudio, y a la ordenación, jerarquización, contraste, resumen y estructuración de las informaciones y datos extraídos de las fuentes documentales y estadísticas consultadas. Para la presentación de los resultados se ha optado por una estructura narrativa, que comienza identificando los retos comunes en materia de cuidado para pasar a presentar los principales programas y actuaciones que, en materia de cuidado de las personas dependientes, se desarrollan en cada país.

4. RESULTADOS

4.1. Retos comunes en materia de cuidado

Los países del Cono Sur de América (Argentina, Chile y Uruguay) tienen una población considerablemente envejecida, con porcentajes de personas mayores de 65 años sobre la población total que oscilan entre el 15,1% en Uruguay y el 11,4% en Argentina, frente a un promedio del 8,9% en el conjunto de los países de América Latina (CEPALSTAT, 2020). La proporción que suponen los mayores de 80 años sobre la población total es particularmente elevada en Uruguay (4,5%), y algo más baja en Chile y Argentina (2,8% y 2,6%, respectivamente), aunque en los tres casos está claramente por encima del promedio latinoamericano (1,9%).

Tabla 1. Proporción que representan las personas mayores de 65 y de 80 años sobre la población total en los países del Cono Sur de América (porcentajes).

	65 años y más			80 años y más.		
	Hombres	Mujeres	Ambos sexos	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
Argentina	9,5	13,1	11,4	1,8	3,5	2,6
Chile	10,7	13,7	12,2	2,1	3,5	2,8
Uruguay	12,2	17,8	15,1	2,7	6,1	4,5
América Latina (*)	7,8	9,8	8,9	1,5	2,3	1,9

(*): Incluye 20 países: Argentina, Estado Plurinacional de Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Haití, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Bolivariana de Venezuela, República Dominicana y Uruguay.

Fuente: CEPALSTAT, Estimaciones y proyecciones por grupos quinquenales de edad de la población para el 1950-2100 (datos referidos a 2020).

El envejecimiento de la población en los países del Cono Sur ha llevado aparejado un notable incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas y de las limitaciones funcionales, alestarambas correlacionadas fuertemente con la edad, ya aumentarlas segundas considerablemente después de los 80 años (Aranco et al., 2018, pp. 11 y 19). En consecuencia, en estos países, a la vez que ha aumentado de forma importante la presión financiera sobre los sistemas de pensiones, se ha hecho ineludible la necesidad de adecuar los sistemas de salud a las demandas derivadas de la cronicidad, de superar la fragmentación de los servicios sociales y de salud, que se da especialmente en el primer nivel de atención (OPS/OMS, 2019, p. 3) y dificulta la continuidad de los cuidados, y de implantar y gestionar sistemas apropiados de cuidados a largo plazo (CEPAL, 2017, p. 48).

En lo que se refiere a la asistencia sanitaria, la creciente prevalencia de las enfermedades crónicas supone un importante reto para unos sistemas de salud que fueron diseñados para la atención de procesos agudos, que no siempre aseguran la cobertura de todas las necesidades desde salud existentes y que no han realizado las transformaciones necesarias para asegurar un adecuado abordaje de la cronicidad (Londoño, 2017). En lo referente a los cuidados el reto es aún mayor, pues los sistemas públicos de cuidado están todavía poco desarrollados en estos países, mientras que las familias, que son las que tradicionalmente han venido ocupándose de la prestación de cuidados a los adultos mayores y a las personas con discapacidad, tienen cada vez más dificultades para seguir desarrollando ese papel.

4.2. Situación actual de las políticas de cuidado en los países del Cono Sur

La cuestión del cuidado es, quizá, el mayor problema que enfrentan las personas de edad. Al menos, eso se desprende de los resultados de una consulta realizada en el año 2013 por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la promoción y la protección de los derechos de las personas mayores, a la que respondieron 37 países, 18 instituciones nacionales de derechos humanos, dos organizaciones nacionales y 25 ONG e instituciones académicas de todo el mundo¹: el cuidado fue considerado por los gobiernos como el problema más importante para las personas mayores, seguido en orden de prioridad por los problemas en materia de pensiones, trabajo, falta de toma de conciencia sobre la realidad y los derechos de las personas mayores, salud, discriminación y maltrato. Las oficinas nacionales de derechos humanos, por su parte, citaron como problema principal la falta de toma de conciencia, seguida por los problemas relativos al cuidado, la salud, la discriminación, el maltrato, las pensiones y el trabajo (CEPAL, 2017, p. 65).

La pandemia del COVID-19, que ha incrementado la demanda de cuidados y ha reducido la oferta de servicios debido a las medidas de confinamiento y distanciamiento social adoptadas para frenarla, ha reafirmado la importancia de los cuidados, y ha puesto en evidencia la insostenibilidad de su actual organización (Bango, 2020, p. 1).

A pesar de la importancia que se atribuye a los cuidados, cabe resaltar que el derecho al cuidado prácticamente no ha sido recogido, o lo ha sido muy tímidamente, en los instrumentos jurídicos internacionales. Hasta bien entrado el siglo XXI las menciones al cuidado que pueden encontrarse en estos instrumentos se refieren únicamente a los cuidados a la infancia: la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) lo mencionó en su artículo 25.2, en relación con la maternidad y la infancia, y también lo hizo, aunque de forma muy indirecta, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) en su artículo 10.1, en el que reconoció la necesidad de conceder a la familia la más amplia protección y asistencia posibles mientras fuera responsable del cuidado y la educación de los hijos a su cargo. La Convención sobre la Eliminación de toda forma de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), aprobada por Naciones Unidas en 1979, además de referirse a la responsabilidad común de hombres y mujeres en la educación y desarrollo de sus hijos (art. 5.b), establece que los Estados deben fomentar la creación y desarrollo de una red de servicios destinados al cuidado de los niños, con el fin de impedir la discriminación contra la mujer por razones de matrimonio o maternidad y asegurar la efectividad de su derecho a trabajar (art. 11.2.c).

1 La consulta pública se llevó a cabo en el Palacio de las Naciones, de Ginebra, el día 25 de abril de 2013, en una jornada en la que expertos de agencias de la ONU, gobiernos, instituciones nacionales de derechos humanos, instituciones académicas y organizaciones de la sociedad civil de diferentes regiones del mundo debatieron sobre los principales desafíos para el pleno disfrute de los derechos humanos por parte de las personas mayores y presentaron ejemplos de buenas prácticas. El resumen de los debates está disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/24/25>. Las comunicaciones por escrito presentadas en respuesta a esta consulta también están disponibles en la página web de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, en la siguiente dirección: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/OlderPersons/Pages/Consultation15April2013Submissions.aspx>

Un tratamiento más detallado del derecho al cuidado en la infancia fue el abordado por la Convención de los Derechos del Niño (1989), que reconoció expresamente, en sus artículos 3 y 7, el derecho de las personas menores de 18 años a ser cuidadas, atribuyendo a los Estados la responsabilidad última de asegurar el disfrute de este derecho. Esta convención también se refiere al derecho al cuidado en sus artículos 19 (protección contra los malos tratos), 20 (protección de los niños privados de su medio familiar), 23 (niños con discapacidad) y 38 (cuidado de los niños afectados por un conflicto armado).

El reconocimiento internacional del derecho al cuidado por parte de las personas con discapacidad y de las personas adultas mayores es, como se ha indicado, bastante más reciente. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) menciona los cuidados en su artículo 28, sobre nivel de vida adecuado y protección social, en cuyo apartado 2.c, establece que los Estados deberán adoptar medidas para “asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados”. También se refiere a los cuidados, aunque sin utilizar este término, en el artículo 19.b, según el cual, para facilitar el goce del derecho a las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, los Estados deberán asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a “una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”.

El reconocimiento jurídico del derecho al cuidado de las personas mayores se ha realizado en normas que, por lo general, no tienen carácter vinculante, como el Plan de Acción de Madrid sobre el Envejecimiento (2002), que en sus apartados 105 y 106 recoge una serie de objetivos y medidas en materia de asistencia y servicios continuados a las personas de edad y de apoyo a la función asistencial que desempeñan las personas de edad, particularmente las mujeres. Una excepción notable, por su carácter vinculante y por la profundidad con la que desarrolla la cuestión de los cuidados, es la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, aprobada el 15 de junio de 2015 por los Estados Miembros de la Organización de los Estados Americanos (OEA)². Esta convención establece en su artículo 12 el derecho de las personas mayores a “un sistema integral de cuidados que provea protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda”, especificando que dicho sistema debe permitir y promover la permanencia de la persona mayor en su hogar y el mantenimiento de su independencia y autonomía. Los Estados Parte, además de desarrollar sistemas integrales de cuidados, adecuadamente dotados de personal especializado, que tengan en cuenta la perspectiva de género y el respeto a la dignidad e integridad física y mental de la persona mayor, deberán adoptar medidas de apoyo a las familias y a los cuidadores, implantando servicios para quienes realizan la actividad de cuidado de la persona mayor.

² La Convención ha sido ratificada hasta la fecha de redacción de este artículo por Argentina, Bolivia, Chile, Costa Rica, Ecuador, El Salvador y Uruguay. Entró en vigor el 11 de enero de 2017, trigésimo día a partir del depósito del instrumento de ratificación por parte de Costa Rica, que fue el segundo de los países en ratificarlo.

Los tres países de Cono Sur han ratificado esta convención, y los tres han avanzado en los últimos años en la construcción de sus respectivos sistemas de cuidados. En las próximas páginas se describen los avances logrados hasta el momento y se identifican sus principales desafíos. En lugar de seguir el orden alfabético, se ofrecen primero datos de Uruguay, cuyo modelo de cuidados es el que ha alcanzado un mayor desarrollo, para pasar después a Chile, que está avanzando en un proceso de sistematización y coordinación de los diversos programas de cuidado existentes, y terminar con Argentina, donde la cuestión de los cuidados ha irrumpido con fuerza en la agenda política en los últimos años.

4.2.1. El sistema nacional integrado de cuidados de Uruguay

La Ley 19353, de 27 de noviembre de 2015, define el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) como el conjunto de acciones públicas y privadas que brindan atención directa a las actividades y necesidades básicas de la vida diaria de las personas que se encuentran en situación de dependencia. El SNIC se rige por los principios de universalidad de los derechos, progresividad en la implementación, articulación y coordinación de las políticas de cuidado, continuidad y accesibilidad de los servicios y las prestaciones de cuidados, calidad integral, permanencia de las personas en situación de dependencia en el entorno donde desarrollan su vida diaria, inclusión de las perspectivas de género y generacional y solidaridad en el financiamiento.

La Ley de creación del SNIC establece los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia y de quienes les prestan cuidados, y define los objetivos, integrantes y estructura institucional del Sistema Nacional Integrado de Cuidados.

En desarrollo de la Ley de creación del SNIC se dictó el Decreto 427/016, por el que se determinan los conceptos técnicos y la estructura de los servicios, programas y prestaciones enmarcados en el Sistema Nacional Integrado de Cuidado. El catálogo del SNIC, establecido en este decreto, contempla los siguientes servicios, subsidios y programas:

- Servicios de Cuidados
 - o Servicios de cuidados en domicilio
 - Asistentes Personales para cuidados de larga duración
 - Asistentes Personales para cuidados transitorios
 - Cuidadores/as para infancia
 - o Servicios de cuidados diurnos
 - Centros diurnos de cuidado infantil
 - Centros comunitarios de cuidado infantil
 - Centros diurnos para personas en situación de dependencia leve o moderada

- Casas comunitarias de cuidado infantil
- Casas comunitarias de personas en situación de dependencia leve o moderada
- o Servicios de cuidados residenciales
 - Centros de larga y media estadía
 - Casas comunitarias de cuidados de larga y media estadía
- o Servicios de cuidados a distancia
 - Teleasistencia
- Subsidios para cuidados
 - o Subsidio para cuidados en domicilio
 - o Subsidio para cuidados diurnos
 - o Subsidio para cuidados residenciales
 - o Subsidio para cuidados a distancia
- Acciones de apoyo a los cuidados
 - o Programas de corresponsabilidad
 - de asignación del tiempo
 - de acceso a servicios
 - o Programas de prevención y reducción de las situaciones de dependencia.

El catálogo comprende tanto prestaciones nuevas, que contemplan situaciones no abordadas hasta el momento, como la revisión, consolidación y expansión de servicios ya existentes. Entre las prestaciones nuevas cabe destacar el Servicio de Asistentes Personales para Cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa, regulado por Decreto núm. 117/016, de 25 de abril, y el Servicio de Teleasistencia Domiciliaria, regulado por Decreto núm. 428/016, de 27 de diciembre, dirigido a personas mayores y con discapacidad con nivel de dependencia moderada o leve. Otras actuaciones nuevas son el Programa de Apoyo al Cuidado Permanente, que consiste en una transferencia monetaria con el fin de cubrir el costo de la atención de una persona mayor en un Centro de Cuidados Permanente privado, y la dotación de fondos para financiar la instalación y el funcionamiento de centros de día en barrios y localidades del interior para personas mayores en situación de dependencia leve o moderada, que serían gestionados por la sociedad civil, y que tendrían como objetivo brindar cuidados de calidad y proporcionar tiempo libre a los familiares, principalmente mujeres, que se encargan de sus cuidados de forma cotidiana.

El Decreto 117/016 establece una implantación progresiva del Servicio de Asistentes Personales para Cuidados de Larga Duración, y remite al cronograma de ingresos anuales que definirá la Junta Nacional de Cuidados, órgano rector del SNIC. Por Resolución de dicha Junta 1/16, de 25 de abril de 2016, se aprobó el cronograma de ingresos para 2016 (personas con dependencia severa de hasta 29 años y de 85 años o más) y 2017 (personas con dependencia severa de hasta 29 años y de 80 años o más). La Resolución 2/18, de 2 de abril, mantiene para el año 2018 los mismos límites de edad establecidos para 2017. No consta que se hayan modificado estos límites con posterioridad.

Además de este componente prestacional, cuyo objetivo es el aumento de la cobertura y la mejora de la calidad de los servicios de cuidado, el SNIC tiene otros componentes importantes, que han sido definidos en el Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, un documento elaborado por la Junta Nacional de Cuidados y publicado en diciembre de 2015. Estos otros componentes son:

- Un componente regulatorio, orientado a generar las condiciones para garantizar a las personas una atención integral con independencia de la naturaleza jurídica del prestador.
- Un componente de formación, que tiene como objetivo la valorización y profesionalización de las tareas de cuidados a través de la capacitación de las personas que cuidan, tanto remuneradas como no remuneradas.
- Un componente de gestión de la información y el conocimiento, orientado a brindar el asesoramiento necesario para la toma de decisiones que permitan el desarrollo de un Sistema de Cuidados orientado al cumplimiento de sus objetivos.
- Un componente de comunicación, que empodere a la población y permita avanzar hacia una sociedad que reconozca el derecho de todas las personas a cuidar y ser cuidados en condiciones de calidad e igualdad, que dé valor a la autonomía desde un enfoque relacional y que comparta colectivamente, desde una perspectiva de igualdad de género, la responsabilidad del cuidado de sus personas en situación de dependencia.

Se debe destacar que, hasta la puesta en marcha del SNIC, las políticas públicas dirigidas a dar respuesta a las necesidades de apoyo y cuidado de las personas en situación de dependencia eran en Uruguay bastante limitadas, siendo el Banco de Previsión Social (BPS) la institución pública que desarrollaba las acciones y programas de mayor impacto. Entre ellas cabe destacar algunas políticas sanitarias específicas para la población mayor, algunos centros diurnos y residencias de larga estadía para personas con discapacidad en situación de dependencia, las ayudas especiales del BPS para la contratación de servicios de rehabilitación, programas para proporcionar soluciones habitacionales, e intervenciones para promover el envejecimiento activo, algunas de las cuales se continúan desarrollando fuera del SNIC (Aranco y Sorio, 2019, p. 40; MIDES, 2014; p. 43; Papadópolos y Falkin, 2011, p. 41 y 42).

Por otra parte, había el problema de que el diseño y la organización de los recursos frecuentemente excluía como destinatarios de los mismos a las personas con mayor necesidad de atención, como muestra el hecho de que, en bastantes casos los requisitos para el ingreso que imponían los centros residenciales en convenio con el BPS exigían que las personas usuarias fuesen autoválidas, no tuviesen enfermedades psiquiátricas ni Alzheimer y contaran con ingresos suficientes para aportar al financiamiento de los gastos ocasionados por su atención (Pugliese, 2013, pp. 49 y 50).

De acuerdo con el informe de rendición de cuentas de marzo de 2020 (el último disponible en la web del Sistema de Cuidados al cerrar la redacción de este informe), a diciembre de 2019, 6.125 personas en situación de dependencia severa contaban con asistente personal, y había 4.681 personas habilitadas para trabajar como asistentes personales. Otros servicios de nueva creación han tenido un desarrollo más modesto, como el servicio de teleasistencia, que contaba con 1.533 usuarios y cinco empresas habilitadas para brindar el servicio con cobertura nacional, o el de centros de día gestionados por organizaciones de la sociedad civil o cooperativas de trabajo, con 229 usuarios en una decena de centros (SNIC, 2020a).

La implementación del SNIC se ha dotado presupuestariamente a través de partidas específicas incorporadas en los presupuestos del Ministerio de Desarrollo Social, MIDES (Programa 403, “Sistema Nacional Integrado de Cuidados – Protección Social”) y del Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay, INAU (Programa 354 “SNIC- Formación y Servicios para la Infancia”), así como del incremento de las partidas presupuestarias existentes para educación inicial y primaria en el presupuesto de la Administración Nacional de Educación Pública, ANEP. Los datos disponibles sobre ejecución presupuestaria del SNIC muestran un incremento sostenido en las dotaciones, que alcanzaron la cifra de 3.256 millones de pesos en 2019 (SNIC 2020b, pp. 249 y 250).

Tabla 2. Uruguay. Ejecución presupuestaria incremental del Sistema Nacional Integrado de Cuidados en el período 2016-2019 (millones de pesos a valores corrientes).

	2016		2017		2018		2019	
	Crédito	Ejecución	Crédito	Ejecución	Crédito	Ejecución	Crédito	Ejecución
MIDES	359	83%	866	84%	1.225	97%	1.559	99%
INAU	464	89%	837	86%	1.030	98%	1.355	99%
ANEP	97	100%	307	100%	328	100%	341	100%
TOTAL	920	88%	2.009	87%	2.584	98%	3.256	99%

Fuente: SNIC. La construcción del cuarto pilar de la protección social en Uruguay. Balance y Desafíos 2015-2020.

Según la visión de la Junta Nacional de Cuidados, el órgano interinstitucional responsable de la dirección estratégica del SNIC, los principales desafíos de futuro tienen que ver con la universalidad, la corresponsabilidad y el financiamiento (SNIC, 2020b).

De acuerdo con el análisis estratégico realizado por la Junta Nacional de Cuidados, para avanzar hacia la universalidad se necesita seguir ampliando la cobertura de los servicios y mejorando la calidad de los mismos, profundizar en el enfoque centrado en la persona y en el abordaje integral de la provisión de cuidados, y desarrollar políticas y programas en materia de prevención de la dependencia, atención a la dependencia transitoria y asistencia a colectivos especialmente vulnerables, como las personas en situación de dependencia privadas de libertad o las personas con dependencia y discapacidad psicosocial (SNIC, 2020b, pp. 102-107, 263-265). Análisis externos han resaltado que la escasa cobertura lograda hasta el momento puede tener que ver con aspectos como el abandono de una meta explícita de cobertura, el escaso atractivo derivado del bajo importe económico que tiene en muchos casos el subsidio de cuidados (su cuantía varía en función del nivel de renta de los beneficiarios), un cronograma de ingresos al servicio de asistentes personales que ha dejado fuera a las personas con dependencia severa de entre 30 y 80 años y ciertas rigideces en el proceso de contratación de asistentes personales (Aranco y Sorio, 2019, p. 56). También se han señalado los riesgos que, en relación con el objetivo de universalidad, supone la opción por la progresividad en la implementación y acceso a los servicios y prestaciones (pues cuando una política social no es concebida desde su inicio como una política universal, puede quedar estancada en la focalización debido a restricciones o recortes presupuestarios), así como la débil garantía de transversalización de la perspectiva de género en la política de cuidados, que se evidencia en opciones como el papel (representación con voz, pero no con voto) que se ha dado el Instituto Nacional de las Mujeres en la Junta Nacional de Cuidados (Caffaro, 2019, p. 309).

El avance en materia de corresponsabilidad se plantea en dos direcciones: la corresponsabilidad social (reducción de las cargas de cuidado no remunerado que asumen las familias con la participación del Estado, la comunidad y el mercado) y la corresponsabilidad de género (redistribución de los roles tradicionales de género en los cuidados en el marco de la división sexual del trabajo). Para avanzar en esta última dirección, se plantea la modificación del régimen de licencias por maternidad, licencias paternales y subsidios por maternidad, paternidad y para cuidado del recién nacido regulados por la Ley N° 19161 de 1 de noviembre de 2013, creando alternativas que promuevan su uso por parte de los varones (SNIC, 2020b, p. 44).

El desafío del financiamiento tiene que ver con la sustentabilidad a largo plazo de la política pública de cuidados, y en relación con él, la Junta Nacional de Cuidados (el órgano colegiado encargado de fijar los lineamientos estratégicos de la política del SNIC) se inclina por avanzar hacia un sistema mixto, que combine la financiación estatal con la procedente del ahorro individual y los seguros privados, y que permitan suma el esfuerzo de la sociedad y el Estado para asegurar el derecho al cuidado de toda la ciudadanía (SNIC, 2020b, pp. 267-268)

La ampliación de la cobertura de los servicios y la mejora de su calidad en los próximos años seguirá las siguientes direcciones, de acuerdo con la planificación efectuada por la Junta Nacional de Cuidados (SNIC, 2020b, pp. 102, 103-104, 264-265):

- *Asistentes personales*: seguir expandiendo su alcance a toda la población en situación de dependencia severa, de todas las edades; desarrollar mecanismos de provisión colectiva, a través de empresas o cooperativas de trabajo; avanzar en la definición del rol del asistente personal en los centros educativos.
- *Teleasistencia*: ampliar la cobertura, potenciando la dimensión preventiva del servicio; lograr un salto tecnológico de calidad, que permita incorporar servicios complementarios como la cobertura fuera del hogar, el acompañamiento y apoyo emocional, la guarda de llaves, la terapia ocupacional y la prevención de la dependencia.
- *Centros de Día*: completar su implantación en todo el país, dando prioridad a los Departamentos donde todavía no existen.
- *Centros de Larga Estadía*: avanzar en la implementación de la regulación para continuar la mejora de la calidad.
- *Formación*: continuar las acciones de formación en la atención a la dependencia, en sus componentes de formación básica, validación de saberes y certificación de competencias; fortalecer a las entidades de capacitación; incorporar la formación en cuidados como alternativa curricular en la Universidad del Trabajo de Uruguay, para asegurar la oferta adecuada de formación en todo el país.

La construcción del SNIC, gestada en el gobierno de José Mujica (2010-2015) fue una clara prioridad política para el segundo gobierno de Tabaré Vázquez (2015-2020), pero no está claro que también lo sea para el gobierno de Luis Lacalle, que asumió la presidencia de la República el 1 de marzo de 2020, al menos a tenor de las declaraciones que el subsecretario de Desarrollo Social, Armando Castaingdebat, hizo en 30 de junio de 2020, y que tuvieron amplio eco en la prensa, afirmando que el Sistema de Cuidados “es un muy buen programa para países ricos”, pero que “el sistema político a futuro va a tener que tomar una definición de cuál es el sistema de cuidados que queremos y hasta dónde le vamos a seguir votando recursos” (El Observador, 2020). El 17 de diciembre de 2020 varias organizaciones sociales e instituciones vinculadas a derechos humanos (algunas de ellas integrantes del Comité Consultivo de Cuidados), en una carta abierta dirigida al presidente de la República y al ministro de Desarrollo Social, expresaron su preocupación por lo que consideran “el proceso de desmantelamiento que sufre el Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay”, que se concreta, entre otras acciones y omisiones, en la no adopción del Plan Nacional de Cuidados para el quinquenio 2021-2025 a pesar de haberse cumplido en el mes de julio el plazo que otorga la ley para su elaboración; la unificación del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) y la Secretaría Nacional de Cuidados sin haber sido discutida por la Junta Nacional de Cuidados ni informada previamente al Comité Consultivo; la no convocatoria de la Junta Nacional de Cuidados desde la asunción del nuevo gobierno y la suspensión de los cursos de formación brindados por el Sistema (Red pro Cuidados et al., 2020).

4.2.2. Los programas públicos de cuidado en Chile

Durante las dos últimas décadas se han venido implementando en Chile una serie de programas de apoyos y cuidados de larga duración, que han contemplado tanto la entrega de prestaciones directas como de transferencias monetarias a las familias. Los programas de apoyo y cuidado más significativos son los siguientes:

a) Programas de cuidados a domicilio.

- Programa de Cuidados Domiciliarios del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), dirigido a personas mayores de 60 años en condiciones de vulnerabilidad socioeconómica, con dependencia moderada o severa, y que no cuenten con un cuidador principal en el hogar. Contempla la visita al domicilio de un asistente personal, dos veces por semana durante tres horas cada vez, para el apoyo al adulto mayor en su cuidado personal, la realización de las tareas del hogar y el apoyo en su relación con el entorno. El programa se operativiza mediante convenios del SENAMA con instituciones públicas y privadas sin ánimo de lucro con experiencia de trabajo con adultos mayores dependientes, que son las que se encargan de la provisión del servicio.

Desde el año 2017, el programa de Cuidados Domiciliarios del SENAMA forma parte del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, SNAC, coordinado por el Ministerio de Desarrollo Social. Durante el año 2020 el programa prevé financiar un total de 29 proyectos de cuidados domiciliarios a través de los cuales se espera beneficiar a 985 adultos mayores. Su presupuesto para 2020 es de 1.251 millones de pesos (SENAMA, 2020a).

- Programa de atención domiciliaria del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC), dirigido a personas con dependencia moderada o severa, independientemente de su edad, en condiciones de vulnerabilidad socioeconómica y con cuidador familiar. Contempla la visita de un asistente personal de cuidado por ocho horas a la semana, cuyas tareas se definen de acuerdo con el plan de atención individual que se haya formulado en cada caso. A través del componente de servicios especializados, el SNAC proporciona, asimismo, apoyos directos a cuidadores informales, que comprenden, entre otros, la participación de los cuidadores en grupos de apoyo, talleres psicoeducativos y asesoramiento profesional para abordar situaciones complejas.
- Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa del Ministerio de Salud. Este programa, gestionado por la Subsecretaría de Redes Asistenciales, comenzó a ejecutarse en 2006 como una estrategia de atención de salud que incluye los ámbitos promocional, preventivo y curativo, así como el seguimiento y acompañamiento de personas con dependencia severa y su persona cuidadora.
- Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad. Este programa, gestionado por el Ministerio de Salud a través de la Subsecretaría de Redes Asistenciales, permite a cuidadores y cuidadoras de personas con dependencia severa no remunerados acceder a un beneficio (estipendio) que consiste en un pago máximo mensual de \$28.940 por la entrega de sus servicios.

b) Centros Diurnos

- Centros de Día del Adulto Mayor (CEDIAM). Su objetivo es el mantenimiento o la mejora de la funcionalidad de las personas mayores vulnerables y con dependencia leve o moderada, sin desarraigarlas de su entorno. Los CEDIAM, que están gestionados por instituciones públicas (incluidas las municipalidades) o entidades privadas sin fines de lucro, pueden acceder desde 2014 a un fondo especial de financiamiento del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), que también les proporciona asesoría y orientación técnica, previa presentación y aceptación de un proyecto. Desde 2017, el programa de Centros Diurnos del SENAMA cuenta con dos componentes, el de Centros Diurnos Comunitarios, que atienden a personas con dependencia leve, y el de Centros Diurnos Referenciales, que atienden a personas con dependencia moderada y están concebidos como referentes técnicos en temas de vejez y envejecimiento en el territorio. Los Centros Diurnos Referenciales, operan siguiendo un modelo de gestión establecido por el SENAMA, que además proporciona una infraestructura especialmente construida para este efecto y otorga un per cápita para desarrollar el modelo en su totalidad. El presupuesto del Programa de Centros Diurnos del SENAMA para 2020 es de 4.183 millones de pesos para ambos componentes (SENAMA, 2020b).

Según información facilitada por SENAMA, en junio de 2020 funcionaban 77 Centros Diurnos Comunitarios y 4 Centros Diurnos Referenciales, que atendía a un total de 5.435 adultos mayores (SENAMA, 2020b).

- Centros de Apoyo Comunitario para Personas con Demencia. Pertenecen a municipios o gobiernos provinciales y reciben financiamiento del Ministerio de Salud a través de la Subsecretaría de Redes Asistenciales. Brindan a las personas mayores de 60 años, con demencia leve o moderada, servicios de evaluación geriátrica integral, atención de salud mental, intervención grupal y familiar, visitas domiciliarias y actividades comunitarias, con el propósito de atenuar el deterioro cognitivo, mantener la funcionalidad y promover su integración social. Actualmente existen once centros de apoyo comunitario para personas con demencia, ubicados en Peñalolén, El Bosque, Osorno, Rancagua, Los Andes/San Felipe, Punta Arenas, Hualpén (Talcahuano), Talca, Coquimbo y Temuco.

c) Centros residenciales

- Establecimientos de larga estadía para adultos mayores (ELEAM). El SENAMA cuenta actualmente con una red de 16 residencias con 868 plazas, que son administradas directamente por los municipios o por organizaciones sin fines de lucro. Además, mantiene un convenio con el Consejo Nacional de Protección a la Ancianidad, CONAPRAN, a través del que entrega servicios de apoyos y cuidados a personas mayores en situación de vulnerabilidad socioeconómica y dependencia funcional física o cognitiva a través de trece ELEAM gestionados por esta organización

sin fin de lucro, que cuentan con 453 plazas, y gestiona el Fondo subsidio ELEAM, un fondo concursable para el financiamiento de proyectos residenciales que ejecutan organizaciones sin fines de lucro, orientado a la promoción de derechos y buen trato a personas mayores mediante la provisión de atención médica especializada, servicios de cuidado a personas mayores con distintos niveles de dependencia, estrategias de integración socio familiar, promoción del envejecimiento activo en las áreas física, cognitiva y social, entre otros. A través del Fondo Subsidio ELEAM se financiaron, durante el año 2019, 6.059 plazas, con un aporte medio de 1,2 millones de pesos por plaza.

- Modelos residenciales para adultos en situación de discapacidad. Es un programa del Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) que tiene como objetivo incrementar la participación social de las personas adultas de 18 a 59 años en situación de discapacidad que viven en residencias para menores que forman parte de la red de colaboradores del Servicio Nacional del Menor (SENAME), a las que ingresaron siendo niños o adolescentes y en las que han permanecido tras su mayoría de edad, debido a la falta de recursos más adecuados a su perfil. Durante el año 2019 este programa ha prestado atención a 839 personas adultas con discapacidad. Está en marcha un proceso de traspaso de adultos en situación de discapacidad desde la atención del SENAME a SENADIS (SENAME, 2019).

Tabla 3. Chile. Oferta pública social de programas de cuidado dirigidos a personas mayores y con discapacidad en situación de dependencia. 2019. (número de beneficiarios y presupuesto ejecutado en miles de pesos a valores corrientes).

Programas	Servicio ejecutor	Beneficiarios	Presupuesto ejecutado
Cuidados Domiciliarios. Red Local de Apoyos y Cuidados	Subsecretaría de Servicios Sociales	2.170	3.620.030
Cuidados Domiciliarios	SENAMA	785	894.037
Atención Domiciliaria Personas con Dependencia Severa	Subsecretaría de Redes Asistenciales	7.451	640.827
Pago a cuidadores de personas con dependencia severa	Subsecretaría de Servicios Sociales	24.293	8.687.193

Centros Diurnos del Adulto Mayor	SENAMA	3.915	2.988.154
Centros de Apoyo Comunitario para Personas con Demencia	Subsecretaría de Redes Asistenciales	3.696	3.497.243
Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM)	SENAMA	696	6.978.863
ELEAM Consejo Nacional de Protección a la Ancianidad (CONAPRAN)	SENAMA	453	1.650.932
Fondo Subsidio ELEAM	SENAMA	6.059	7.339.681
Modelos residenciales para adultos en situación de discapacidad	SENADIS	839	2.667.816
Programa Residencias y Hogares Protegidos	Subsecretaría de Redes Asistenciales	1.875	10.702.157
Total programas seleccionados		52.232	49.666.933

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el Informe de Desarrollo Social 2020, del Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

En cuanto a la modalidad de gestión de los programas, cabe destacar que, en la mayoría de los casos, SENAMA y SENADIS no ejecutan directamente los servicios, sino que se encargan del diseño de las políticas, de la transferencia de recursos a los prestadores (organizaciones públicas o privadas sin fines de lucro), y de asegurar la calidad de los servicios mediante sus facultades de supervisión y fiscalización. No obstante, algunos establecimientos de larga estadía son gestionados directamente por SENAMA y SENADIS que ejecutan de forma directa un programa de entrega de ayudas técnicas (Molina et al., 2020, p. 24).

Los programas suelen priorizar a los usuarios en condición de vulnerabilidad, aunque aplican estándares diversos. Algunos se focalizan específicamente en la población pobre (identificada a través del Registro Social de Hogares, un sistema de información establecido para apoyar los procesos de selección de beneficiarios de un amplio conjunto de subsidios y programas sociales). Otros programas, aunque priorizan a la población pobre, extienden también su cobertura a otros estratos de población (Molina et al., 2020, p. 24).

En relación con el diseño de algunos de los dispositivos de atención, se han señalado ciertas necesidades de mejora. Por ejemplo, en relación con la escasa duración de la intervención en los Centros de Día del Adulto Mayor (CEDIAM) y los criterios para el egreso de estos centros, cuando la mayoría de los usuarios, por su perfil funcional, requieren una atención permanente (Rubio y Miranda, 2017, p. 151-152).

Chile está haciendo esfuerzos por sistematizar y coordinar estos diversos programas. Desde el año 2017 se viene implementando el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC), denominado también Subsistema de Apoyos y Cuidados “Chile Cuida”, que forma parte del Sistema Intersectorial de Protección Social junto con el Subsistema de Protección Integral a la Infancia “Chile Crece Contigo” y el Subsistema de Protección y Promoción Social “Seguridades y Oportunidades”, que dio continuidad al Subsistema “Chile Solidario”.

El SNAC tiene varios componentes. Uno de los más conocidos es su programa de respiro y capacitación en cuidados “Chile Cuida”, denominación que luego se ha extendido al conjunto del Subsistema. Otros componentes son la Red Local de Apoyos y Cuidados, Adapta (adaptación funcional de viviendas), Acción educativa, Tránsito a la Vida Independiente y el programa de Cuidados domiciliarios del SENAMA. A través de estos diversos componentes, el SNAC entrega apoyo a las personas en situación dependencia, sus cuidadores y cuidadoras, sus hogares y su red de apoyo. El acceso a estos servicios es coordinado por las Municipalidades que participan en el programa.

Aunque nació con una cobertura acotada, el SNAC tiene unas proyecciones de crecimiento importantes (Molina et al., 2020). A la fecha de cierre de la redacción de este artículo son veinte las Municipalidades incorporadas a Chile Cuida: Alto Hospicio, Copiapó, Calama, Los Vilos, La Calera, Rancagua, San Clemente, Cañete, Collipulli, Paillaco, Purránque, Aysén, Natales, Pedro Aguirre Cerda, Talagante, Peñalolén, Santiago, Quinta Normal, Independencia y Recoleta. Su principal desafío es completar su implantación territorial en todas las comunas del país, garantizando la disponibilidad de los servicios esenciales.

4.2.3. Prestaciones, programas e iniciativas en materia de cuidado en Argentina

En Argentina, el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP), conocido popularmente como PAMI (siglas del Programa de Atención Médica Integral, el más importante de los que gestiona), destaca por su modelo de oferta integrada de servicios sociosanitarios para adultos mayores. El PAMI es la mayor obra social del país, pues da cobertura a los jubilados y pensionistas del régimen nacional contributivo, los receptores de pensiones no contributivas y los veteranos de guerra de las Malvinas y sus familiares. Según datos referidos a enero de 2020, PAMI tiene 4,94 millones de afiliados activos, de los que 4,42 millones tienen 60 años o más, y 3,87 han cumplido los 65 años (las tres cuartas partes de la población de este grupo de edad residente en Argentina).

En febrero de 2020 se creó dentro de la estructura del PAMI la Secretaría General de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado (Resol. 2020-431-INSSJP-DE), entre cuyas funciones están diseñar y ejecutar dispositivos locales de cuidados en domicilio, gestionar y administrar las Residencias de Larga Estadía y las prestaciones en Centro de Día. De esta Secretaría General depende una Gerencia de Políticas de Cuidado que tiene como principal función dar cumplimiento a las disposiciones en materia de cuidado de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

Las prestaciones sociales de cuidado del PAMI son las siguientes:

- Residencias para personas mayores: Proporcionan servicios de alojamiento y atención especializada a personas afiliadas, con distintos niveles de deterioro, que requieran cuidados personales y especializados que no puedan ser brindados por el grupo familiar. De acuerdo con los datos publicados en el portal de datos abiertos del Gobierno Argentino, a 13 de mayo de 2019 había un total de 17.272 afiliados al PAMI viviendo en residencias para adultos mayores, de los cuales 2.032 lo estaban en residencias gestionadas por instituciones de bien público sin fin de lucro (INSSJP, 2019).
- Residencias para mayores con control psiquiátrico: Proporcionan servicios de alojamiento y atención especializada a personas afiliadas con alta vulnerabilidad sociosanitaria y con patología psiquiátrica sin conducta de riesgo para sí o terceros. A 13 de mayo de 2019 el número de afiliados al PAMI que vivían en estas residencias ascendía a 3.966.
- Centros de día: Proporcionan atención social y terapéutica diurna para las personas afiliadas con nivel leve o moderado de dependencia funcional o cognitiva, orientada a la mejora de su autonomía personal e independencia. Actualmente atienden a unas 6.000 personas mayores.
- Prestaciones de cuidados en domicilio, que incluyen atención en domicilio, teleasistencia, promoción del auto cuidado y mejora de la accesibilidad de los hogares: Estas prestaciones están destinadas a personas afiliadas en situación de fragilidad y/o dependencia funcional, y tienen como objetivo propiciar la permanencia de estas personas en el medio familiar y/o comunitario. En julio de 2020 contaban con prestaciones de cuidados en domicilio unas 118.000 personas afiliadas al PAMI.
- Subsidio para auxiliar domiciliario: Se trata de un apoyo económico parcial para afrontar la dependencia funcional de personas mayores afiliadas con limitaciones funcionales psicofísicas que no cuenten con una adecuada red de apoyo y atención efectiva. El subsidio es de hasta \$8.500 al mes (unos 100 dólares), y actualmente lo perciben unas 17.000 personas mayores.

El Ministerio de Desarrollo Social de la Nación (MDS) provee servicios de cuidado a niños, niñas y adolescentes en situación de vulnerabilidad social, personas con discapacidad y adultos mayores.

En relación con la atención a la primera infancia, el MDS ha impulsado, en el marco del Plan de Atención a la Primera Infancia, la red de Centros de Desarrollo Infantil, que a mayo de 2020 contaba con 1.663 centros a los que asistían 109.731 niños y niñas (Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado, 2020, p. 27).

En relación con el cuidado de adultos mayores, el MDS, a través de la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores (DINAPAM), cuenta con ocho residencias que brindan atención integral a personas mayores que no tienen cobertura ni recursos económicos, y desarrolla el Programa Cuidadores Domiciliarios, a través del que proporciona formación especializada a los cuidadores de personas adultas mayores y personas con discapacidad, y realiza actividades de intermediación laboral para conectarlos con los prestadores de servicios, además de gestionar el Registro Nacional de Cuidadores Domiciliarios, en el que están inscritos los cuidadores domiciliarios formados y certificados. La DINAPAM también provee recursos para el fortalecimiento institucional de organizaciones comunitarias y de la sociedad civil que brindan servicios de atención para adultos mayores.

El MDS también brinda, a través de la Dirección de Cuidados Integrales y Programas Comunitarios, apoyo financiero a proyectos de la economía popular vinculados a tareas de cuidado en el territorio, y promueve la creación de cooperativas de cuidadoras y cuidadores. En el marco de la respuesta a la pandemia por COVID-19, el MDS, en articulación con la Jefatura de Gabinete y el Ministerio de Salud, ha implementado el programa “El Barrio Cuida al Barrio”, en el cual promotores y promotoras comunitarias realizan un mapeo en los barrios populares para así identificar y hacer un acompañamiento específico a la población de riesgo a la vez que se coordinan con comedores, merenderos y centros comunitarios para garantizar el abastecimiento de alimentos (Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado, 2020, p. 32).

En materia de salud, debe hacerse mención al Programa Nacional de Envejecimiento Activo y Salud para los Adultos Mayores (ProNEAS), del Ministerio de Salud de la Nación, que agrupa las principales actuaciones del sector de la salud para abordar el envejecimiento. El ProNEAS tiene como objetivo general fortalecer la accesibilidad al sistema de salud y mejorar la calidad de vida de los adultos mayores con el enfoque de envejecimiento activo y saludable. Uno de los ámbitos de actuación del programa es la promoción del autocuidado y de los hábitos saludables.

En el último año en Argentina se han adoptado diversas iniciativas relacionadas con la construcción de una política pública de cuidados, entre las que cabe destacar la creación, en el Ministerio de Mujeres, Géneros y Diversidad, de la Dirección Nacional de Políticas de Cuidado, de la que dependen las Direcciones de Mapeo Federal del Cuidado y de Articulación Integral de Políticas de Cuidado (Decisión Administrativa 279/2020, Anexo 3), y la constitución, impulsada también por el Ministerio de Mujeres Géneros y Diversidad de la Nación de la Mesa Interministerial de Políticas de Cuidados (Decisión Administrativa 1745/2020, de 23 de septiembre), con el fin de diseñar una estrategia integral para ser aplicada por el Poder Ejecutivo Nacional, que contribuya a la promoción de una organización social del cuidado más justa y con igualdad de género.

Aunque la creación formal de la Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado se ha producido en el mes de septiembre de 2020, la Mesa ha venido reuniéndose desde febrero. En el mes de julio se publicó el primer documento elaborado por esta mesa, un informe titulado “Hablemos de cuidado” (Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado, 2020), en el que se abordan nociones básicas sobre los cuidados desde una perspectiva federal y transversal, con enfoque de igualdad y corresponsabilidad social. En este informe la Mesa reafirma su objetivo estratégico de poner los cuidados “en el centro de la agenda económica y social, para que quienes necesiten cuidado lo tengan sin que ello dependa de su nivel de ingresos ni de su composición familiar, y para que las personas que libremente -y sin importar su género- elijan dedicarse a cuidar, puedan ser retribuidas por ello y contar con protección social adecuada” (p. 8), recuerda que un deber prioritario del Estado, en articulación con los actores del mundo del trabajo y de las organizaciones sociales “garantizar una redistribución más justa de las tareas de cuidado como un elemento clave a la hora de pensar en el desarrollo sostenible de nuestra sociedad” (p. 48) y se compromete a “mantener una agenda común orientada a sentar las bases de construcción de un dispositivo integrado y federal de cuidados que promueva la igualdad y equidad de géneros con perspectiva de justicia social” (p. 48).

También se han sucedido, en los últimos años, las iniciativas legislativas dirigidas a establecer un sistema integral de cuidados, tanto a nivel federal (por ejemplo, el Proyecto de Ley sobre Creación del Sistema Federal de Cuidados presentado en la Cámara de Diputados por Alicia Ciciliani, del Partido Socialista, en 2017, el Proyecto de Ley de Universalización del Cuidado, presentado en la Cámara de Diputados por Gabriela Cerruti, del Frente para la Victoria – PJ en 2018, el Proyecto de Ley que crea el Sistema Integral Federal de Cuidados, presentado en el Senado por Daniel Lobera, del Frente de Todos, en 2019 o el Proyecto de Ley para establecer los cuidados integrales como un derecho fundamental para el desarrollo de la vida humana, presentado en el Senado por Nancy Susana González, del Frente de Todos, en septiembre de 2020) como a nivel provincial (por ejemplo, en la provincia de Santa Fe están actualmente en tramitación tres proyectos de ley para la creación del sistema provincial de cuidados, presentados respectivamente por Lucila María de Ponti, del Bloque Justicialista, Carlos del Frade, del Bloque Ciudad Futura y Gisel Mahmud, del Bloque Socialista) y en la Ciudad de Buenos Aires (Proyecto de Ley de Sistema Integral de Cuidados en la Ciudad de Buenos Aires, presentado por el diputado del Frente para la Victoria Carlos Tomada en abril de 2019).

A principios del mes de noviembre de 2020, la ministra de Mujeres, Géneros y Diversidad, Elizabeth Gómez Alcorta, ha anunciado la convocatoria de una comisión de especialistas para elaborar un proyecto de ley para crear un sistema integral de cuidados, que tendrá un plazo de ocho meses para elevar el anteproyecto final (Página 12, 2020).

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Aun cuando no siempre ha sido posible acceder a información precisa y suficientemente actualizada sobre los avances en la implementación de las políticas públicas de cuidado, y en particular a datos sobre las dotaciones presupuestarias de los diferentes programas

y su ejecución, o sobre su cobertura e intensidad reales, la investigación realizada ha permitido reunir evidencias suficientes que permiten afirmar que, aunque el grado de desarrollo de las políticas públicas de cuidado en los países del Cono Sur es diverso, en los tres países se están dando importantes avances en los últimos años:

- El modelo de cuidados que ha alcanzado un mayor desarrollo, y que es un referente para los países de la región, es el de Uruguay, cuyo Sistema Nacional Integrado de Cuidados, creado por la Ley n° 19353, de 2015, se ha ido implantando progresivamente a través de sus primeros cinco años de trayectoria. No obstante, desde marzo de 2020, ese proceso de implantación progresiva parece haberse detenido.
- En Chile se han implementado programas como Chile Cuida, de atención a las personas en situación de dependencia, sus cuidadores y cuidadoras, sus hogares y su red de apoyo, y Chile Crece Contigo, una iniciativa que promueve el involucramiento paterno en el mejoramiento de los resultados del desarrollo infantil. El Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, que se viene implementando desde 2017 y del que forma parte Chile Cuida, supone un esfuerzo por sistematizar y coordinar los diversos programas de cuidado que, desde hace años, vienen desarrollando instituciones como el Servicio Nacional del Adulto Mayor, el Servicio Nacional de Discapacidad, el Servicio Nacional del Menor y la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud.
- En Argentina, donde la obra social PAMI, que da cobertura a las tres cuartas partes de la población mayor, tiene un modelo de oferta integrada de servicios sociosanitarios para adultos mayores y el Ministerio de Desarrollo Social provee servicios de cuidado a niños, niñas y adolescentes en situación de vulnerabilidad social, personas con discapacidad y adultos mayores, el tema del cuidado se ha instalado con fuerza en la agenda pública. En el último año se han creado, en el gobierno de la nación y en PAMI, diversas unidades administrativas que tienen como misión impulsar las políticas públicas de cuidado, y el gobierno ha anunciado la elaboración de un proyecto de ley de creación de un sistema federal integral de cuidados, que se une a una multiplicidad de iniciativas legislativas, tanto en el nivel nacional como en el provincial, que tienen el mismo objetivo.

Los tres países comparten retos similares en materia de cuidado, derivados del envejecimiento de su población, de una alta prevalencia de las situaciones de discapacidad y de las dificultades de los hogares para asumir, como habían venido haciendo tradicionalmente, la creciente demanda de cuidados. En los tres países la distribución del cuidado es inequitativa tanto en el interior de los hogares como a nivel social y comunitario, recae mayoritariamente sobre las familias y, dentro de estas, sobre las mujeres. Aunque en los tres hay una oferta creciente de servicios mercantilizados de cuidado, esta oferta está fuertemente segmentada en términos de calidad según la capacidad de pago (Cecchini et al., 2015, p. 255).

Hay también algunas diferencias entre los tres países del Cono Sur que tienen relación con el distinto grado de desarrollo que han alcanzado las políticas públicas de cuidado en cada uno de ellos. Aunque los tres tienen una población considerablemente envejecida, Uruguay destaca sobre los otros dos por su porcentaje de personas mayores de 65 años y, sobre todo, por su alta proporción de octogenarios, y ese factor, sin duda, ha podido influir para que la agenda de cuidados, sobre todo en lo que se refiere a los cuidados de los adultos mayores, haya avanzado allí más rápidamente (Esquivel 2011, p. 30).

La configuración del estado de bienestar también es algo diferente en Uruguay respecto a los otros dos países del Cono Sur. Uruguay contó desde las primeras décadas del siglo XX con un sistema institucionalizado de políticas sociales de orientación universalista y, a diferencia de lo ocurrido en otros países de la región, el gobierno militar (1973-1985) no modificó profundamente la orientación ni recortó los principales servicios de bienestar y protección, aunque las reasignaciones del gasto social deterioraron la calidad de las prestaciones en materia de salud, educación y seguridad social. Aunque en los años 90 se llevaron a cabo una serie de reformas, éstas no supusieron una revisión radical de su sistema de protección. Esta “moderación reformista” ha sido explicada, entre otros factores, por la influencia del legado histórico en materia de bienestar, las orientaciones ideológicas de los tomadores de decisiones y el sostenido crecimiento electoral que experimentaron los partidos de izquierda durante esos años (Aguirre y Ferrari, 2014, p. 7).

De acuerdo con la tipología elaborada por Juliana Martínez Franzoni (2007), a partir de una propuesta de Esping-Andersen que entiende los regímenes de bienestar como constelaciones de relaciones entre mercados laborales, trabajo no remunerado y acceso a bienes públicos, los regímenes de bienestar en América Latina pueden clasificarse en tres tipos. En el primero de ellos, que la autora denomina estatal-productivista, se encuadran los regímenes de bienestar de Argentina y Chile. En el segundo, denominado por Martínez Franzoni estatal-proteccionista, estarían Uruguay, Brasil, Costa Rica, México y Panamá. En los demás países de la región el régimen de bienestar sería de tipo informal-familiarista. Dentro de este último tipo pueden distinguirse dos subgrupos, el primero de ellos constituido por Colombia, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Perú y la República Dominicana y el segundo, que constituye una variante altamente familiarista de este tipo de régimen, por Bolivia, Honduras, Nicaragua y Paraguay (Cuba no fue incluida por Martínez Franzoni en su tipología).

En los dos primeros tipos el Estado tiene un papel importante, pero entre ellos hay una diferencia cualitativa, relacionada con el perfil de la política pública, que en los regímenes de tipo estatal-productivista (Argentina y Chile) se focaliza en la formación de capital humano y en ayudar a quienes se encuentran en situaciones de exclusión severa, mientras que en los de tipo estatal-proteccionista (entre los que se encuentra Uruguay) está más orientada hacia el manejo colectivo de riesgos y enfatiza la protección social, sobre todo de quienes tienen o han tenido trabajo formal (Martínez Franzoni, 2008, p. 97).

Las políticas públicas de cuidado utilizan tres tipos de dispositivos para cubrir las necesidades de cuidado: dotación de tiempo para cuidar, distribución de dinero para cuidar y provisión

de servicios de cuidado (OIT, UNICEF, PNUD y CIPPEC, 2018, p. 102). Aunque este artículo se centra en las políticas de provisión de servicios de cuidado, es necesario resaltar la importancia de regulaciones que permitan a las personas disponer de tiempo para cuidar (por ejemplo, licencias de maternidad y paternidad, reducciones de la jornada laboral y excedencias para cuidados) y políticas de transferencias monetarias dirigidas a financiar los costes que el cuidado supone para los hogares.

Además, en un contexto en el que la demanda de cuidado está aumentando a un ritmo acelerado, es fundamental desarrollar políticas preventivas, con enfoque de ciclo de vida, que contribuyan a aumentar la esperanza de vida en condiciones de buena salud, evitar situaciones de dependencia o, cuando esto no sea posible, retrasar su aparición y disminuir su severidad, pues esto permitirá que las personas puedan mantener un nivel más alto de capacidad funcional y disminuir la dependencia de los cuidados. Para ello se deben mejorar las estrategias de promoción del envejecimiento saludable, que induzcan cambios positivos en los estilos de vida y promuevan conductas preventivas, así como introducir o potenciar programas de autocuidado que califiquen y empoderen a las personas en el cuidado de su salud y de su bienestar aun cuando presenten enfermedades crónicas (OPS/OMS, 2019, p. 4).

Los desafíos comunes para los sistemas de cuidados en los tres países tienen que ver, como se ha apuntado en Uruguay al hacer balance de los primeros cinco años de implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, con la universalidad, la corresponsabilidad y el financiamiento. También hay importantes retos organizativos, como la necesidad de conseguir una mayor coordinación entre los servicios sanitarios y sociales, que evite duplicidades y garantice la continuidad de la atención, la necesidad de promover la cooperación de las administraciones implicadas entre sí y con la comunidad, las familias, el tercer sector y el sector privado, y la necesidad de mejorar las capacidades de los profesionales para un trabajo interdisciplinar que desborda las delimitaciones organizativas y competenciales tradicionales.

El desafío del financiamiento requiere una atención especial, porque condiciona la posibilidad de avanzar hacia la universalidad y la corresponsabilidad, y por el elevado coste que supone dar cobertura de servicios formales de cuidado a una proporción significativa de la población en situación de dependencia, dado que su consumo es intensivo y prolongado en el tiempo (Durán, 2018, p. 24). A este respecto, debe recordarse que la inversión pública en cuidado es una medida efectiva no solo para garantizar el disfrute del derecho a cuidar y ser cuidado sin discriminaciones y sin desigualdad, sino también para crear empleo, para reducir la brecha de género en el mercado laboral, para reactivar y dinamizar la economía y para combatir la pobreza. Los sistemas integrales de cuidados, si se dotan suficientemente, pueden convertirse en un verdadero motor de una recuperación socioeconómica que no deje a nadie atrás (Bango, 2020, p. 2).

Como ha señalado Juliana Martínez Franzoni en una entrevista reciente, “antes o después tenemos que pasar por el tema del financiamiento y tenemos que elegir si se va a priorizar la austeridad o la solidaridad” (Sin Permiso, 2020). En relación con esa priorización, es fundamental lograr que el trabajo de cuidados se considere como un trabajo valioso y para

ello es necesario visibilizarlo, remunerarlo y protegerlo. Para la visibilización y revalorización del trabajo de cuidados es esencial generar una amplia oferta formativa para las cuidadoras y cuidadores, implementar incentivos dirigidos a lograr una mayor profesionalización de los cuidados, y garantizar condiciones laborales dignas y una remuneración adecuada para las personas que cuidan (Van Rompay y Pérez, 2019).

La actual organización social del cuidado actúa como factor de reproducción de la desigualdad social y de género. Genera grandes desigualdades en el disfrute del derecho a recibir cuidados entre quienes pueden disponer de arreglos familiares o de capacidad de compra para las tareas de cuidado y quienes no disponen de esas posibilidades, y en el disfrute del derecho a cuidar o a decidir no cuidar entre mujeres y hombres y entre los diferentes estratos sociales. Estas desigualdades se han visto agudizadas por la pandemia, sobre todo en los sectores más desfavorecidos.

La intervención del Estado es fundamental para corregir las desigualdades existentes en la organización social del cuidado. Por ello, resulta fundamental promover políticas públicas de cuidado, que se fundamenten en el reconocimiento del cuidado como un derecho que debe ser cubierto, se apoyen en una construcción colectiva de los objetivos y prioridades en materia de cuidado, impulsen el reconocimiento social del valor del cuidado, promuevan y protejan los derechos de las trabajadoras remuneradas del cuidado y hagan posible una redistribución más justa de los cuidados, en términos de género y de clase.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguirre, R. y Ferrari, F. (2014): La construcción del sistema de cuidados en el Uruguay. En busca de consensos para una protección social más igualitaria. CEPAL. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/36721/1/S2014269_es.pdf
- Andión, X., y Mendoza, C. (2018). El trabajo doméstico y de cuidados desde la autonomía económica de las mujeres. En ONU Mujeres. (2018). El trabajo de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas públicas. ONU Mujeres/Oficina en México. Recuperado de http://seminarioenvejecimiento.unam.mx/Publicaciones/libros/LIBRO%20DE%20CUIDADOS_web_11mayo18%20final.pdf
- Aranco, N, y Sorio, R. (2019). Envejecimiento y atención a la dependencia en Uruguay. BID. Recuperado de https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Envejecimiento_y_atenci%C3%B3n_a_la_dependencia_en_Uruguay_es.pdf
- Aranco, N., Stampini, M., Ibararán, P., y Medellín, N. (2018). Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y el Caribe. Banco Interamericano de Desarrollo. Recuperado de <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Panorama-de-envejecimiento-y-dependencia-en-America-Latina-y-el-Caribe.pdf>

- Bango, J. (2020): Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de Covid-19. Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación. CEPAL, ONU Mujeres. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45916/190829_es.pdf
- Caffaro, M.L. (2019): “El Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay: ¿Acceso equitativo para la ciudadanía en tanto derecho universal?”. *Cultura-hombre-sociedad*, 29(2), 295-314. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/pdf/cuhso/v29n2/0719-2789-cuhso-2019_cuhso_03_a02.pdf
- Cecchini, S., Filgueira, F., Martínez, R. y Rossel, C. (editores) (2015): Instrumentos de protección social. Caminos latinoamericanos hacia la universalización. CEPAL. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/38821/S1500279_es.pdf;jsessionid=50ACBE35FB9965991EB3280D3F7D96BF?sequence=1
- CEPALSTAT. (2020). Estimaciones y proyecciones por grupos quinquenales de edad de la población para el 1950-2100 (datos referidos a 2020). Portal estadístico de CEPAL. Recuperado de <https://estadisticas.cepal.org/cepalstat/tabulador/ConsultaIntegrada.asp?IdAplicacion=1&idTema=1&idIndicador=31&idioma=e> (consultada el 29 de octubre de 2020).
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2017). Derechos de las personas mayores: retos para la interdependencia y autonomía (LC/CRE.4/3/Rev.1). CEPAL. Recuperado de http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/41471/4/S1700838_es.pdf
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2020). Sobre el cuidado y las políticas de cuidado. Página web de la CEPAL. <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado>.
- Durán, M. A. (2018). Alternativas metodológicas en la investigación sobre el cuidado. En ONU Mujeres. (2018). El trabajo de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas públicas. ONU Mujeres/Oficina en México. Recuperado de http://seminarioenvejecimiento.unam.mx/Publicaciones/libros/LIBRO%20DE%20CUIDADOS_web_11mayo18%20final.pdf
- El Observador (2020): “MIDES reestructura el Sistema de Cuidados y lo fusiona con otros programas para ‘racionalizar’ recursos”. Nota fechada el 1 de julio de 2020. Recuperado de <https://www.elobservador.com.uy/nota/mides-reestructura-sistema-de-cuidados-y-lo-fusiona-con-otros-programas--202063021310>

- Esquivel, V. (2011): La economía del cuidado en América Latina: Poniendo a los cuidados en el centro de la agenda. PNUD. Recuperado de https://www.americalatinagenera.org/es/documentos/Atando_Cabos.pdf
- Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados de Argentina. (2019). Registro de afiliados internados en instituciones geriátricas. Datos publicados en el Portal de Datos del Gobierno Argentino. Recuperado de https://datos.gob.ar/dataset/pami-nivel-uso-prestaciones/archivo/pami_15e28483-578a-4c7f-b47f-842a607360a3
- Jiménez Lara, A. (2008). Hacia un sistema Nacional de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. Condicionantes demográficos, modelos internacionales, propuestas de lineamientos de políticas y recomendaciones. Informe de consultoría realizado para el BID y FONADIS (Chile). Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/2424/documento>
- Jiménez Lara, A. (2009). Las personas con discapacidad en Iberoamérica. Perfiles demográficos. En Brogna, P. (comp.), Visiones y revisiones de la discapacidad. Fondo de Cultura Económica. Recuperado de <https://www.fondodeculturaeconomica.com/Ficha/9786071609847/F>
- Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2016). La seguridad económica de las personas adultas mayores en Iberoamérica. IV Informe del Observatorio sobre Adultos Mayores. Programa Iberoamericano de Cooperación sobre la Situación de la Persona Adulta Mayor. Recuperado de <http://iberoamericamayores.org/wp-content/uploads/2018/10/iv-informe-del-observatorio-iberoamericano-sobre-mayores-2016-seguridad-economica.pdf>
- Jiménez Lara, A. y Quezada García, M. (2018). Situación de salud y atención sanitaria a las personas adultas mayores en la Región Iberoamericana. V Informe del Observatorio sobre Adultos Mayores.. Programa Iberoamericano de Cooperación sobre la Situación de la Persona Adulta Mayor. Recuperado de http://iberoamericamayores.org/wp-content/uploads/2019/04/V_Informe_Observatorio_Adultos_Mayores_Final_compressed.pdf
- Junta Nacional de Cuidados. Uruguay. (2015). Plan Nacional de Cuidados 2016-2020. Recuperado de https://www.siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/siteal_uruguay_0492.pdf
- Londoño, E. (2017). Las enfermedades crónicas y la ineludible transformación de los sistemas de salud en América Latina. Revista Cubana de Salud Pública, 43(1). Recuperado de <https://www.scielosp.org/pdf/rcsp/2017.v43n1/68-74>
- Martínez Franzoni, J. (2007): Regímenes de Bienestar en América Latina. Fundación Carolina. Recuperado de <https://www.fundacioncarolina.es/wp-content/uploads/2014/08/DT11.pdf>

- Martínez Franzoni, J. (2008): ¿Arañando bienestar? Trabajo remunerado, protección social y familias en América Central. CLACSO. Recuperado de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/clacso-crop/20100620023228/bienestar.pdf>
- Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado, Argentina. (2020). Hablemos de cuidados. Nociones básicas hacia una política integral de cuidados con perspectiva de géneros. Presidencia de la Nación. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/mesa-interministerial-de-politicas-de-cuidado.pdf>
- Ministerio de Desarrollo Social del Uruguay (2014): Cuidados como Sistema. Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay. MIDES. Recuperado de http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/901/cuidados_como_sistema.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Chile. (2020). Informe de Desarrollo Social 2020. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Recuperado de http://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/storage/docs/Informe_Desarrollo_Social_2020-31Agosto2020_cambios_cl.pdf
- Molina, H., Sarmiento, L., Aranco, N. y Jara, P. (2020). Envejecimiento y atención a la dependencia en Chile. Banco Interamericano de Desarrollo. Recuperado de <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Envejecimiento-y-atencion-a-la-dependencia-en-Chile.pdf>
- Organización Internacional del Trabajo, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo y Centro de Implementación de Políticas Públicas para la Equidad y el Crecimiento. (2018). Las políticas de cuidado en Argentina. Avances y desafíos. OIT, UNICEF, PNUD y CIPPEC. Recuperado de https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---ilo-buenos_aires/documents/publication/wcms_635285.pdf
- Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial para la Salud, oficina para las Américas (2019). Plan de acción sobre la salud de las personas mayores, incluido el envejecimiento activo y saludable: Informe final. OPS/OMS. Recuperado de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&alias=49692-cd57-inf-9-s-pda-personas-mayores&category_slug=cd57-es&Itemid=270&lang=es
- Página 12. (2020): El Gobierno elabora un proyecto de ley para crear un sistema integral de cuidados. Noticia publicada el 5 de noviembre de 2020 (consultada el 6 de noviembre de 2020). Recuperado de https://www.pagina12.com.ar/303990-el-gobierno-elabora-un-proyecto-de-ley-para-crear-un-sistema?cx_testId=2&cx_testVariant=cx_1&cx_artPos=0#cxrecs_s

- Papadópulos, J. y Falkin, L. (2011): Documento conceptual: personas adultas mayores y dependencia. Dimensionamiento de necesidades en materia de cuidados y alternativas de incorporación de servicios y población (borrador para el debate sobre el Sistema Nacional de Cuidados). MIDES. Recuperado de http://guiaderecursos.mides.gub.uy/innovaportal/file/13380/1/documento_de_personas_adultas_mayores_-_sistema_de_cuidados.pdf
- Pugliese, L. (2013) “Hogares de Ancianos en Convenio con el Banco de Previsión Social, ¿Atención de Personas Dependientes?”, Comentarios de Seguridad Social No 40 abril-junio de 2013. Págs. 47-61. Recuperado de https://www.bps.gub.uy/bps/file/6825/1/06_hogares_anciano_convenio.pdf
- Red pro Cuidados et al. (2020): “Ante el desmantelamiento del Sistema Nacional Integrado de Cuidados”. Carta abierta dirigida al presidente de la República y al ministro de Desarrollo Social, fechada el 17 de diciembre de 2020. Recuperado de <http://www.redprocuidados.org.uy/wp-content/uploads/2020/12/20.12.17-Comunicado-ante-el-desmantelamiento-del-SNIC.pdf>
- Rodríguez Cabrero, G. y Montserrat Codornú, J. (2002). Modelos de atención socio sanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMERSO). Recuperado de <https://www.segg.es/media/descargas/montserrat-modelos-01.pdf>
- Rubio, M. y Miranda, C. (2017). Centros diurnos para personas mayores, Servicio Nacional del Adulto Mayor: realidad y desafíos a tres años de su implementación. En Propuestas Para Chile. Concurso Políticas Públicas 2017 (pp. 135-166). Pontificia Universidad Católica de Chile. Recuperado de <https://politicaspUBLICAS.uc.cl/wp-content/uploads/2018/03/CAP-V-Propuestas-para-Chile-2017.pdf>
- Servicio Nacional de Adulto Mayor de Chile. (2020a). Informe para la Comisión Especial mixta de presupuesto sobre la Glosa n° 15. Recuperado de <https://www.senado.cl/site/presupuesto/2020/cumplimiento/Glosas%202020/21%20Desarrollo%20Social/031-A-946%20SENAMA%202020.pdf>
- Servicio Nacional de Adulto Mayor de Chile. (2020b). SENAMA Informa, viernes 12 de junio de 2020. Centros diurnos: promoviendo la autonomía de las personas mayores. Página web del SENAMA (consultada el 5 de noviembre de 2020). Recuperado de <http://www.senama.gob.cl/noticias/senama-informaz>
- Servicio Nacional del Menor de Chile. (2019). Nota técnica n° 11. Especificaciones técnicas para el proceso de supervisión de las residencias de protección para la discapacidad. SENAME.

Recuperado de <https://www.sename.cl/web/wp-content/uploads/2019/09/Memo-1955-DIRECCIONES-REGIONALES.pdf>

Sin Permiso (2020): “Pensar los cuidados en medio de la gran pandemia”, entrevista a Juliana Martínez Franzoni, realizada el 13/06/2020. Recuperado de <https://www.sinpermiso.info/textos/pensar-los-cuidados-en-medio-de-la-gran-pandemia>

Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay. (2020a). Cuidados rinde cuentas – Marzo 2020. Página web del SNIC. Recuperado de <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/datos-y-estadisticas/estadisticas/cuidados-rinde-cuentas-marzo-2020>

Sistema Nacional Integrado de Cuidados del Uruguay. (2020b). La construcción del cuarto pilar de la protección social en Uruguay. Balance y Desafíos 2015-2020. SNIC. Recuperado de <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/sites/sistema-cuidados/files/documentos/publicaciones/cuidados-informe-quinquenal-2015-2020.pdf>

Van Rompaey, E. y Pérez, I. (2019). Cuidados, políticas públicas y cambio social. XIII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Recuperado de <https://cdsa.aacademica.org/000-023/161.pdf>

Trastornos de conducta en personas con demencia.

Ignacio Gimeno Millán.

698898@unizar.es

Graduado en Enfermería; Máster Oficial en Gerontología Social

La demencia produce una pérdida de la independencia para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, y con frecuencia se acompaña de importantes cambios en la personalidad y el comportamiento del usuario enfermo, conocidos como trastornos conductuales, resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales, que reflejan cambios en la forma habitual de actuar por parte de los usuarios con demencia, sin una causa aparente que los justifique. La gran demanda de cuidados que precisan estas personas recae habitualmente en la familia a través del cuidado informal, que sumada a la presencia de alteraciones conductuales, genera auténticas situaciones de sobrecarga en el cuidador, e incluso la aparición de malos tratos o abusos, que incluyen además del físico, el ámbito emocional, sexual, económico, e incluso la negligencia. Con 46,8 millones de personas afectadas en todo el mundo, según estimaciones realizadas en 2016, la demencia es una de las enfermedades más importantes a nivel global, en la que la edad juega un papel determinante. (Formiga, Robles y Fort, 2009; Pérez, et al., 2017; Tello-Rodríguez, Alarcón y Vizcarra-Escobar, 2009)

Es por ello, que el envejecimiento de la población que impera en las sociedades actuales supone un incremento cada vez mayor en la incidencia de esta patología, representando por lo tanto un verdadero problema de salud pública, con importantes repercusiones sociales y económicas, para el cual, la investigación juega un papel fundamental dando visibilidad a una situación que en muchas ocasiones permanece entre las paredes de los domicilios de cuidadores y usuarios. En España la prevalencia de esta enfermedad se sitúa entre el 4% y el 16% en personas mayores de 65 años, sin embargo, el total de personas en las que repercute es incalculable. (Espín, 2008; Castellanos, Cid, Duque y Zurdo, 2001; Lopez-Picazo, et al., 2018)

En este contexto se planteó analizar si la manifestación de trastornos de conducta por parte de las personas con demencia, está relacionada con la presencia de sobrecarga en el cuidador principal informal; además de identificar si la presencia de ambas, influyen en el riesgo de aparición de conductas de malos tratos por parte del cuidador, hacia la persona con demencia;

y cómo todo ello varía a lo largo de los diferentes estadios de la enfermedad, y en las diferentes formas de demencia.

Para ello se incluyeron 33 cuidadores informales de usuarios con demencia, y se evaluó la sobrecarga del cuidador (Escala de Zarit), el riesgo de maltrato (Escala CASE), y el estado funcional del usuario (Escala FAST), así como la presencia de alteraciones o trastornos en la conducta manifestados por la persona con demencia, entre los que se incluyeron: agresividad, depresión, ansiedad, euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad, hiperactividad motora, vocalizaciones repetidas, decaimiento, pasividad y angustia.

A través de los resultados obtenidos en el estudio se identificó que la presencia de trastornos conductuales en los usuarios con demencia, estuvieron relacionados con el incremento tanto de la sobrecarga del cuidador principal (excepto los comportamientos de pasividad y vocalizaciones repetidas) como del riesgo de manifestar conductas de malos tratos hacia la persona cuidada (excepto los comportamientos de pasividad, apatía y vocalizaciones repetidas). Las conductas de agresividad e irritabilidad en el usuario fueron las más relacionadas con el aumento de este riesgo de maltrato; mientras que la agresividad, irritabilidad y desinhibición, fueron aquellas que mayor relación guardaron con el aumento de la sobrecarga en el cuidador (Tabla 1; Tabla 2).

Tabla 1: Correlación entre sobrecarga y los diferentes trastornos de conducta.

Trastorno de conducta	Correlación de Pearson (r)	Significación (p)
Agresividad	0,669	0,000
Depresión	0,395	0,023
Ansiedad	0,404	0,020
Euforia	0,346	0,048
Apatía	0,219	0,022
Desinhibición	0,470	0,006
Irritabilidad	0,624	0,000

Hiperactividad motora	0,377	0,030
Decaimiento	0,363	0,038
Angustia	0,394	0,023
Pasividad	0,147	0,413 (NS)
Vocalizaciones repetidas	0,152	0,399 (NS)

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2: Correlación entre el riesgo de maltrato y los diferentes trastornos de conducta.

Trastorno de conducta	Correlación de Pearson (r)	Significación (p)
Agresividad	0,824	0,000
Depresión	0,420	0,015
Ansiedad	0,349	0,046
Euforia	0,527	0,002
Apatía	0,223	0,212 (NS)
Desinhibición	0,657	0,000
Irritabilidad	0,845	0,000
Hiperactividad motora	0,485	0,004
Decaimiento	0,426	0,013

Angustia	0,384	0,027
Pasividad	0,226	0,206 (NS)
Vocalizaciones repetidas	0,230	0,198 (NS)

Fuente: elaboración propia.

Los niveles más elevados de sobrecarga, en este estudio, aparecieron en los estadios intermedios de la demencia, con un 35% de resultados positivos de sobrecarga en la escala de Zarit, y un 25% de sobrecarga intensa en esa fase; frente al 14,3% tanto de sobrecarga como sobrecarga intensa identificado en las fases leves, y el 16,7% en fases finales. Cabe destacar que ningunos de los cuidadores de usuarios con demencia que se encontraban en los estadios finales de la enfermedad, presentó sobrecarga intensa (Tabla 3).

Tabla 3: Distribución de la sobrecarga del cuidador en función del estadio.

Estadio de la demencia	Cuidador	
Leve o inicial	No sobrecarga(%)	71,4%
	Sobrecarga(%)	14,3%
	Sobrecarga intensa(%)	14,3%
Moderado o intermedio	No sobrecarga(%)	40,0%
	Sobrecarga(%)	35,0%
	Sobrecarga intensa(%)	25,0%
Grave o final	No sobrecarga(%)	83,3%
	Sobrecarga(%)	16,7%
	Sobrecarga intensa(%)	00,0%

Fuente: elaboración propia.

Por otra parte, la presencia de sobrecarga en el cuidador aumentó el riesgo de manifestar conductas de abuso o malos tratos hacia la persona que cuidaban. El 51,5% de los usuarios incluidos en el estudio se encontraban en situación de riesgo de malos tratos. Respecto a ellos, el 35,5% de sus cuidadores alcanzaron un resultado positivo de sobrecarga en la escala de Zarit, y el 35,5% de sobrecarga intensa. Sin embargo, en aquellas situaciones en las que no se detectó la presencia de este riesgo, la sobrecarga apareció únicamente en el 18,8% de los cuidadores.

El 70% de los cuidadores de usuarios en estadios moderados de la enfermedad, presentaron puntuaciones positivas en la Escala de Abuso del Cuidador (Tabla 4), con un puntaje medio de 4,7; dato que puede considerarse elevado ya que a partir de 4 puntos se consideraría presencia de riesgo de abuso, y que contrasta con el puntaje medio de 3,00 y 0,66 obtenido para las fases leves y finales respectivamente. Por lo tanto, la fase intermedia de la demencia, fue la que mayor riesgo de malos tratos y sobrecarga en el cuidador presentó.

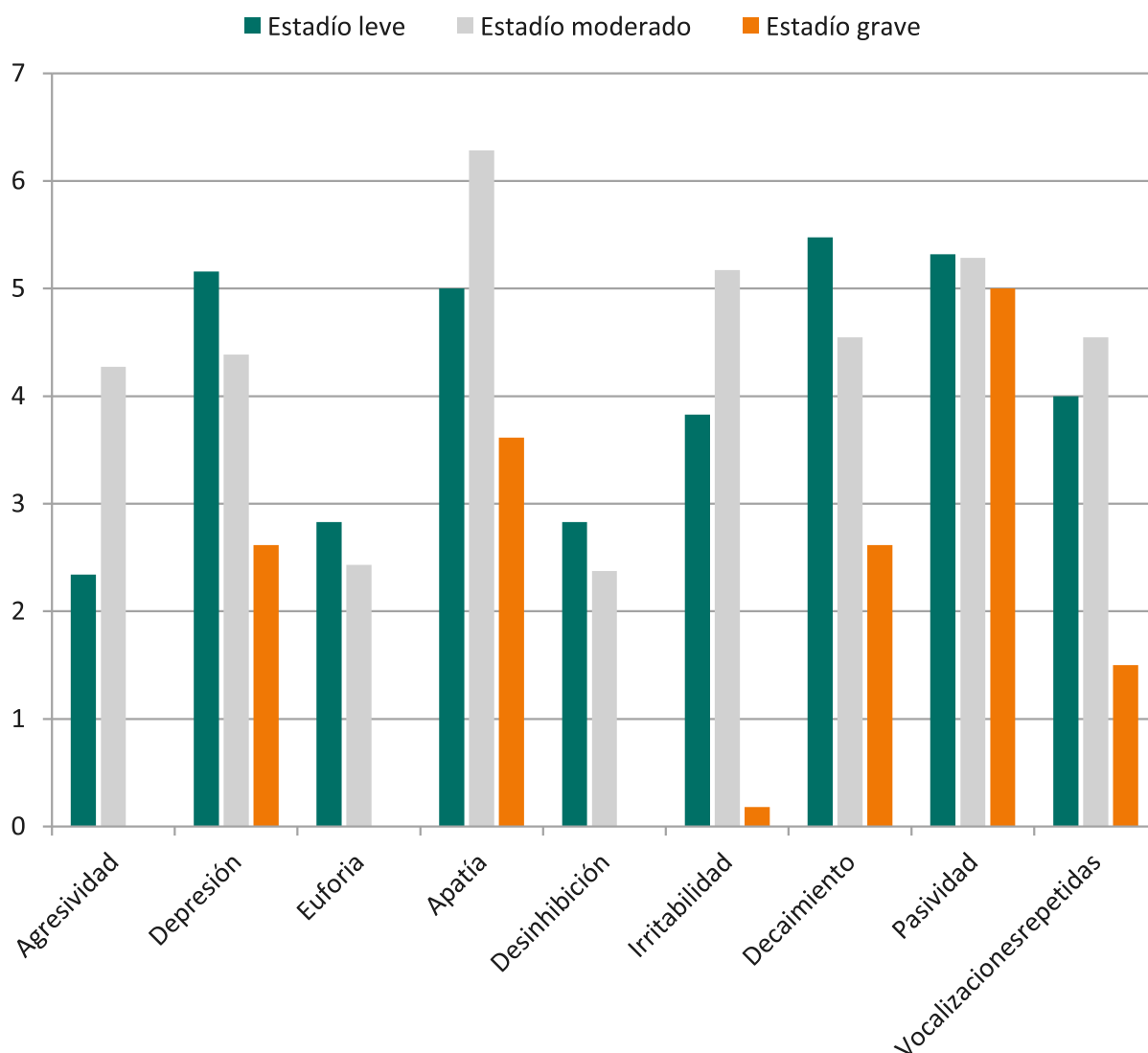
Tabla 4: Riesgo de maltrato en función del estadio.

Estadio de la demencia	Cuidador	
Leve o inicial	Riesgo maltrato (%)	42,9%
	No riesgo de maltrato (%)	57,1%
Moderado o intermedio	Riesgo maltrato (%)	70,0%
	No riesgo de maltrato (%)	30,0%
Grave o final	Riesgo maltrato (%)	00,0%
	No riesgo de maltrato (%)	100%

Fuente: elaboración propia.

También, la presencia de trastornos de conducta en los usuarios incluidos en este estudio, fue mayor en las fases leves y moderadas, incrementándose en el estadio moderado, siendo la fase final de la enfermedad aquella en las que menos alteraciones conductuales se detectaron, siguiendo así una tendencia similar tanto a la sobrecarga como el riesgo de abuso o maltrato. En los estadios leves fueron las conductas de depresión, apatía, decaimiento, y pasividad aquellas que aparecieron con más frecuencia. Sin embargo, en los usuarios que se encontraban en estadios intermedios, se produjo una disminución de la depresión y decaimiento; y un incremento de las conductas de irritabilidad, apatía, vocalizaciones repetidas, y sobre todo agresividad. Por último, en estadios finales de la enfermedad, se repitieron mayormente las conductas de apatía, y sobre todo de pasividad (Figura 1).

Figura 1: Distribución de los diferentes trastornos de conducta en función del estadio evolutivo de la demencia.



Fuente: elaboración propia.

Estos resultados vinculan de esta manera la aparición de sobrecarga en el cuidador principal y el riesgo de malos tratos, a la presencia de alteraciones o manifestaciones conductuales en los usuarios con demencia, viéndose incrementados todos ellos en estadios intermedios de la enfermedad; y no tanto a la propia situación de dependencia y deterioro cognitivo que genera el avance de la enfermedad en sus fases finales, en el que se centran numerosas investigaciones, donde la sobrecarga y el riesgo de abuso alcanzaron sus niveles más bajos en este estudio (Figura 2).

Figura 2: Evolución del riesgo de maltrato y sobrecarga en las fases de la demencia.

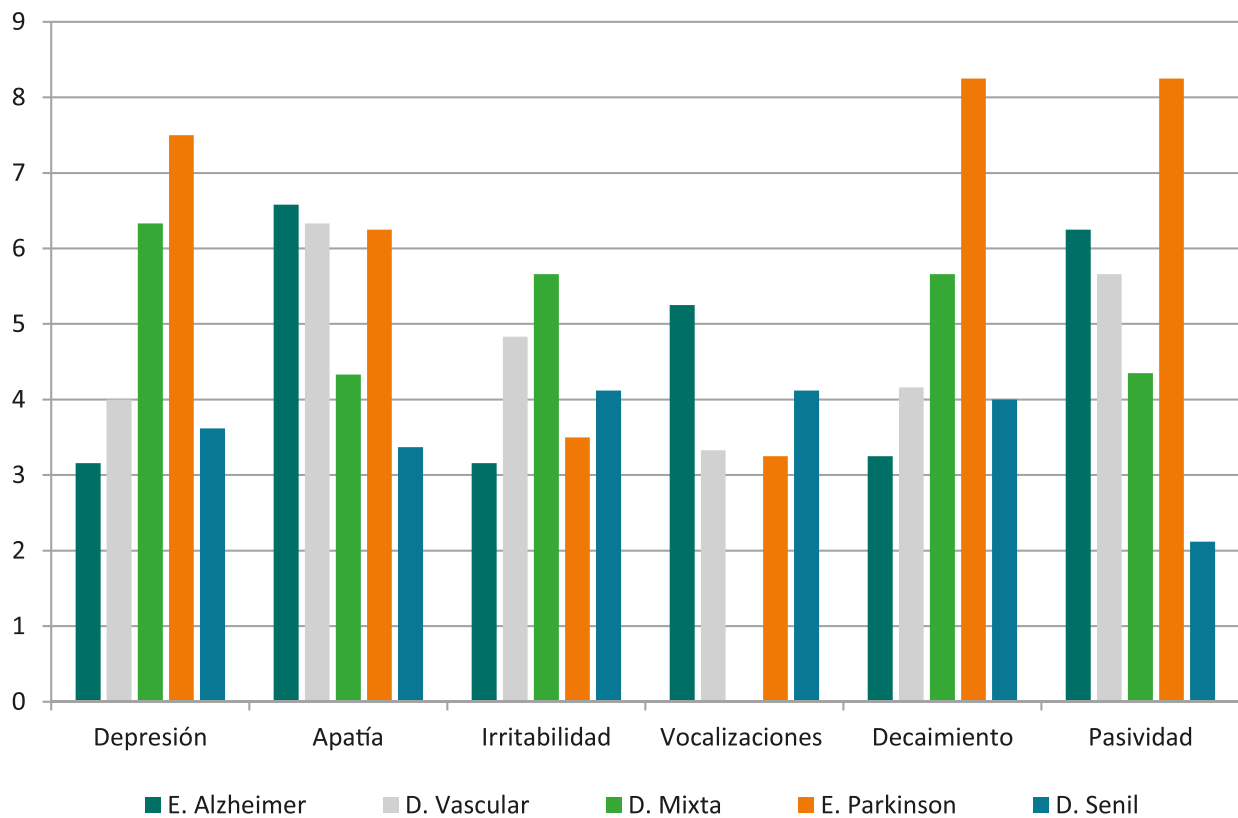


Fuente: elaboración propia.

Finalmente, en respuesta al último objetivo planteado en la presente investigación, se analizó la variabilidad de las diferentes alteraciones conductuales, en este caso, en función del tipo de demencia diagnosticada. Entre los usuarios incluidos en el estudio, diagnosticados con Enfermedad de Alzheimer, fueron las conductas de apatía, vocalizaciones repetidas y pasividad aquellas que más se repitieron. En aquellos usuarios con diagnóstico de Demencia Vascular, la apatía y la pasividad fueron los comportamientos más frecuentes. Por otro lado, en la Demencia Mixta, las conductas más habituales fueron las de depresión, irritabilidad y decaimiento.

No obstante, en la Enfermedad de Parkinson se detectaron los niveles más elevados en cuanto a la frecuencia de aparición de conductas de depresión, decaimiento y pasividad, respecto a las demás formas de demencia, siendo la apatía, un comportamiento muy frecuente también entre estos usuarios. Por último, en la Demencia Senil hubo una disminución respecto a la frecuencia de aparición de las diferentes alteraciones conductuales en el usuario con demencia, siendo las conductas de irritabilidad, vocalizaciones repetidas y decaimiento aquellas más frecuentes, aunque de una manera más discreta (Figura 3).

Figura 3: Distribución de los diferentes trastornos de conducta en función de la forma de demencia.



Fuente: elaboración propia.

A pesar de los hallazgos encontrados en este estudio, siguen siendo necesarias investigaciones futuras que continúen analizando de qué manera influye el tipo de demencia diagnosticada y su estadio evolutivo en la manifestación de trastornos conductuales por parte del usuario. Además es necesario concienciar tanto a la sociedad como a los profesionales sanitarios, para que sean conscientes de los efectos que las enfermedades incapacitantes como la demencia tienen sobre sus cuidadores y familiares, así como de la importancia del cuidado del cuidador, y con todo ello motivar la creación de futuros proyectos de investigación en este ámbito.

Bibliografía

- Castellanos, F., Cid, M., Duque, P. y Zurdo, M. (2011). Abordaje integral de la demencia. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 35(2), 39–45. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4102013>.
- Espín, A.M. (2002). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, (3), 1–12. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008
- Formiga, F., Robles, M.J. y Fort, I. (2009). Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 44 (Supl 2), 2–8. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X09002145>.
- López-Picazo, J.J., de Dios Cánovas-García, J., Antúnez, C., Marín, J., Antequera, M.M., et al. (2018). Calidad percibida en una unidad de demencias: el portavoz del paciente como proveedor de información. *Neurología*, 33(9), 570–6. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316301955>.
- Pérez, M., Álvarez, T., Martínez, E.J., Valdivia, S., Borroto, I., et al. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 38-50. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007.
- Tello-Rodríguez, T., Alarcón, R.D. y Vizcarra-Escobar, D. (2016). Salud mental en el adulto mayor: Trastornos neurocognitivos mayores, afectivos y del sueño. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(2), 342–50. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342016000200021.

ÍNDICE

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



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

1. Programa Cronicidad Horizonte 2025

Francisco José Sáez Martínez

fsaezm@semg.es

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

Coordinador del grupo de trabajo de cronicidad

de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia.

Miembro del Consejo de la Plataforma

Cronicidad Horizonte 2025.

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

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

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

para que se tenga más en cuenta su opinión

y participación a la hora de tomar decisiones.

Este programa se llama Cronicidad Horizonte 2025.

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

Las medidas que propone para cumplir sus objetivos son:

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

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

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

2. Mujeres, discapacidad y movimientos sociales.

Eva Moral Cabrero

evamoral@usal.es

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

Mónica Otaola Barranquero

monicaotaola@usal.es

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

María de las Mercedes Serrato Calero

mlsercal@alu.upo.es

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

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

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

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

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

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

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

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

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

También les sugieren que se hagan la siguiente pregunta:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Así llegaremos a una sociedad más justa.

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

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

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

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

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

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

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

Eduardo Díaz Velázquez

eduardo.diazv@uah.es

Universidad de Alcalá

Sergio Rubio Burgos

Universidad Complutense de Madrid

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

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

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

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

los servicios y prestaciones que ofrecía el SAAD.

El nombre del estudio es:

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

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

Los resultados que se consiguieron son:

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

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

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

Estas mejoras son:

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

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

4. Necesidad de terapia ocupacional en las prisiones.

Alba Pacheco Guijarro

Albapg.to@gmail.com

Terapeuta Ocupacional colegiada COFTO-CLM número 247

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

Pueden ser actividades básicas como:

alimentación, higiene y movimiento

o actividades más complejas como:

cuidado de la salud, ocio, educación y trabajo.

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

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

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

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

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

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

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

Un ejemplo es el centro penitenciario de Madrid IV.

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

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

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

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

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

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

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

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

Antonio Jiménez Lara

ajimenezlara@gmail.com

Sociólogo. Madrid.

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

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

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

Sobre todo, las mujeres de estas familias.

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

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

Estos avances son:

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

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

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

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

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

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

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

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

Estos retos son:

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

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

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

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

6. Trastornos de conducta en personas con demencia.

Ignacio Gimeno Millán

698898@unizar.es

Graduado en Enfermería

Máster Oficial en Gerontología Social

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

También suelen sufrir cambios de personalidad y de comportamiento.

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

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

Esto lleva en muchos casos a que la persona cuidadora sufra una sobrecarga por tener que dedicar mucho tiempo y energía a cuidar de su familiar.

En ocasiones esta sobrecarga produce situaciones de malos tratos o abusos hacia la persona dependiente.

Por estos motivos se planteó analizar si los cambios de conducta

de las personas con demencia

están relacionados con la sobrecarga que sufren sus cuidadores principales.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Es necesario seguir investigando para conseguir más conclusiones.

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



FUNDACIÓN CASER
Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid
Tel.: 91 214 65 69
email: fcaser@fundacioncaser.org
web: www.fundacioncaser.es