



Actas de Coordinación Sociosanitaria

Nº 31 / Nov. 2022

PREMIO CERMI 2020
en la categoría de Investigación
Social y Científica



Indexada en revistas
en consolidación AmelICA.

Colaboran

Agustín Huete García, Alexander Chaverri-Carvajal, Angel José Olaz Capitán, Antonio Jiménez Lara, Celia Fernández-Carro, Coral Manso Gómez, Demetrio Casado Pérez, Isabel Martínez Salvador, Jesús Muyor Rodríguez, Mauricio Matus-López, Mónica del Pilar Otaola Barranquero, Nohely Mallón Quinteros, Pilar Rodríguez-Rodríguez, Pilar Ortiz García, Rocío Ortiz Amo, Vanesa Sánchez Ballesteros y Vanessa Zorrilla-Muñoz.





EQUIPO EDITORIAL

Director

Huete García, Agustín - Universidad de Salamanca, España.

Secretaría Editorial

Artacho Larrauri, Ana - Fundación CASER, España.

Consejo Editorial

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

Jiménez Lara, Antonio - Sociólogo. INICO., España.

Lopera Murcia, Ángela María - Universidad de Antioquia, Colombia.

Manso Gómez, Coral - Down España.

Morales Romo, Noelia - Universidad de Salamanca, España.

Muyor Rodríguez, Jesús - Universidad de Almería, España.

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

Consejo Asesor

Cobo Gálvez, Pablo - Experto en políticas de dependencia, España.

Comas Herrera, Adelina - London School of Economics and Political Science, Reino Unido.

Expósito Mora, Ángel - Cadena COPE, España.

García Calvente, María del Mar - Escuela Andaluza de Salud Pública, España.

Martínez Rodríguez, Teresa - Consejería de Derechos Sociales y Bienestar. Principado de Asturias, España.

Montero Lange, Miguel - Sociólogo, independiente, Alemania.

Pastor Seller, Enrique - Universidad de Murcia, España.

Rodríguez Cabrero, Gregorio - Universidad de Alcalá, España.

Rodríguez Rodríguez, Pilar - Fundación Pilares, España.

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

Sitges Breiter, Juan - Fundación CASER, España.

Asistencia Editorial

Alicia Porras Montes - Universidad de Salamanca.

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 número 31 de nuestra revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, segundo de este año 2022.

Comenzamos este número con la entrevista realizada a Demetrio Casado Pérez, Director Técnico del Real Patronato sobre Discapacidad entre 1985 y 2004. Ha sido profesor en la Escuela de Sociología de la Universidad Central, y de Gestión Técnica de la Discapacidad, Envejecimiento y la Dependencia en el Máster de Gestión Directiva de Organizaciones no Lucrativas de la UNED. Su trayectoria ha cubierto los sectores público y privado además de diversas áreas como la pobreza, la marginalidad económica, la discapacidad y las toxicomanías. Es impulsor de cambios institucionales con enorme impacto en los sistemas de servicios sociales, sanitarios y de bienestar, y querido maestro de muchas y muchos de nosotros.

Continuamos con la sección de artículos. El primero de ellos se trata de una sección especial sobre la nueva encuesta EDAD2020 (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia), realizada por miembros del Comité editorial, analizando la información estadística oficial sobre discapacidad. Los principales aspectos estudiados son: información e interpretación de la encuesta, una perspectiva demográfica, el papel de los cuidados y las prestaciones sanitarias, sociales y económicas.

El siguiente artículo corresponde a Pilar Rodríguez-Rodríguez y Vanessa Zorrilla-Muñoz, pertenecientes a la Fundación Pilares, titulado “Tendencias de cambio en los servicios sociosanitarios de atención domiciliaria tras los aprendizajes de la pandemia de la COVID-19”. Las autoras exponen una reflexión sobre las dificultades existentes y las propuestas de mejora para lograr la adecuación de la atención domiciliaria sociosanitaria a las necesidades y preferencias de las personas que requieren cuidados de larga duración. Los resultados de este estudio forman parte del proyecto “Vivir en la comunidad. Espacios de vida post COVID19 para las personas en situación de dependencia”, ganador de la tercera edición del “Programa de Ayudas a la Investigación Sociosanitaria” de la Fundación Caser en 2021.

Continuamos la sección de artículos con Mauricio Matus-López y Alexander Chaverri-Carvajal, cambiando de temática con “¿Cuántos adultos mayores necesitarán atención a la dependencia en América Latina?”. Los autores realizan una revisión sistemática de las estimaciones de adultos mayores que sufren limitaciones para las actividades de su vida diaria y/o necesitan ayuda para

realizarlas, en los países de América Latina. Los resultados permiten concluir que existe un vacío de estudios con perspectiva regional. También que no existe consenso de cómo medir y qué actividades considerar para las valoraciones. Pese a las diferencias metodológicas, los autores de los estudios coinciden en que los porcentajes de población mayor que sufren esas limitaciones para la vida diaria y/o necesitan ayuda para ello son altas principalmente en Uruguay, Costa Rica, Brasil, Chile, Colombia y Argentina.

El siguiente de nuestros artículos versa sobre las competencias para el emprendimiento en personas con discapacidad. Los autores, Pilar Ortiz y Angel Olaz, analizan cuáles son las competencias, dimensiones y aspectos que propician y/o limitan la actividad emprendedora del colectivo de personas con discapacidad física, orgánica y sensorial que desarrollan actividades emprendedoras. Tratan la perspectiva tanto de los propios implicados, así como de los técnicos de la Administración competentes en esta materia (sociología, trabajo social, medicina, psicología, pedagogía y orientación laboral). Ponen en valor los enfoques de ambos colectivos al no ser coincidentes, lo que revelaría diferentes percepciones de la construcción y diseño de la realidad del proceso de emprendimiento.

Para finalizar nuestra sección de artículos, contamos con la aportación de Coral Manso Gómez y Mónica del Pilar Otaola Barranquero, con “Mujeres con valor”, el estudio acerca de la realidad de las mujeres con síndrome de Down en España. Con el objetivo de conocer el alcance de la discriminación interseccional que sufren las mujeres con síndrome de Down en nuestro país, Down España promovió el estudio “Mujeres con Valor”, un estudio pionero que analiza de forma exhaustiva su realidad y sus necesidades en todos los ámbitos de su vida a través de un análisis bibliográfico, cuestionarios, entrevistas y grupos de discusión. En el artículo se presentan algunos resultados destacados de la investigación para seguir avanzando hacia la inclusión de las mujeres con síndrome de Down.

En Jóvenes Investigadores contamos con las publicaciones de Vanesa Sánchez Ballesteros y Nohely Mallón Quinteros, tratándose de una tesis doctoral y un trabajo final de grado respectivamente. Estos trabajos se centran, en primer lugar, en el estudio del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia en España y, en segundo lugar, sobre la evolución de las prestaciones para la dependencia en España.

En la sección de Lectura Fácil, como siempre, publicamos todo el contenido de este número con el fin de llevar el conocimiento científico y su accesibilidad al mayor número de personas posible.

Y así es como se configura nuestro número 31, un número marcado por la sección especial de la encuesta EDAD2020, analizando los datos y la información actualizada sobre dependencia y discapacidad en España, además de artículos con temas variados, relevantes y presentes en la actualidad del ámbito sociosanitario.

SUMARIO

ENTREVISTA

10

Demetrio Casado Pérez

Director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO).

SECCIÓN ESPECIAL

La nueva encuesta de discapacidad-dependencia en España.

14

Una explicación breve de la EDAD2020.

Agustín Huete García

INICO. Universidad de Salamanca.

17

Una panorámica demográfica de la discapacidad en España en 2020.

Celia Fernández-Carro.

Departamento de Sociología III (UNED).

30

Prestaciones sanitarias, sociales y económicas.

Antonio Jiménez Lara.

Sociólogo. INICO.

38

Análisis de los cuidados a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situaciones de Dependencia (EDAD 2020).

Rocío Ortiz Amo

Universidad de Almería.

Isabel Martínez Salvador

Universidad de Almería.

Jesús Muyor Rodríguez

Universidad de Almería.

ARTÍCULOS

46

Tendencias de cambio en los servicios sociosanitarios de atención domiciliaria tras los aprendizajes de la pandemia de la COVID-19.

Pilar Rodríguez-Rodríguez

IP del Proyecto "Vivir en Comunidad". Presidenta de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Vanessa Zorrilla-Muñoz

Ph.D-Ph.D, investigadora en la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

74

¿Cuántos adultos mayores necesitarán atención a la dependencia en América Latina?

Mauricio Matus-López

Universidad Pablo de Olavide.

Alexander Chaverri-Carvajal

Universidad Pablo de Olavide.

96

Competencias para el emprendimiento en personas con discapacidad. Una doble interpretación desde la perspectiva de los técnicos de la Administración.

Angel José Olaz Capitán

Universidad de Murcia. Departamento de Sociología, Facultad de Economía y Empresa. Campus Universitario de Espinardo 30100 Espinardo (Murcia).

Pilar Ortiz García

Universidad de Murcia. Departamento de Sociología, Facultad de Economía y Empresa. Campus Universitario de Espinardo 30100 Espinardo (Murcia).

SUMARIO

ARTÍCULOS

114

**Apuntes sobre “mujeres con valor”:
El estudio acerca la realidad de las mujeres
con síndrome de Down en España.**

Coral Manso Gómez

Down España.

Mónica del Pilar Otaola Barranquero

Universidad de Salamanca. INICO.

Departamento de Sociología y Comunicación.

JÓVENES INVESTIGADORES

128

**El procedimiento de reconocimiento de la situación
de dependencia en España: Análisis comparativo
en el funcionamiento autonómico.**

Vanesa Sánchez Ballesteros.

Profesora de Derecho Civil de la Universidad de Jaén.

134

**Evolución de las prestaciones
para la dependencia en España.**

Nohely Mallón Quinteros.

Graduada en Administración y Dirección de Empresas
por la Universidad de Valladolid.

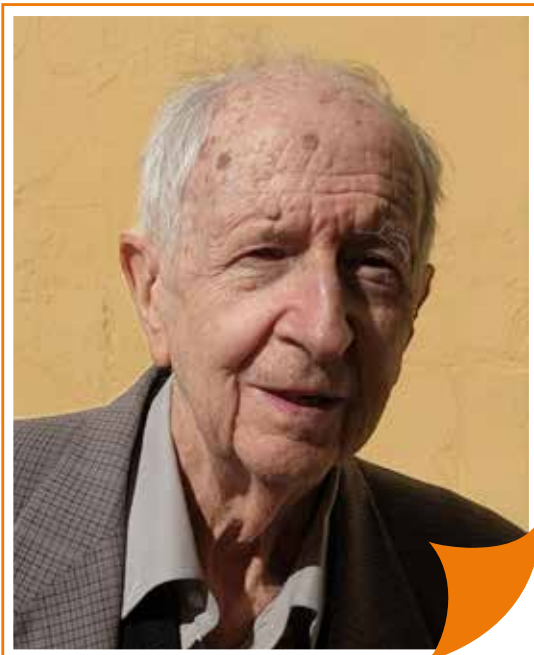
REVISTA PARA TODAS LAS PERSONAS

138

Este número en lectura fácil







ENTREVISTA

DEMETRIO CASADO PÉREZ

Director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO).

Doctor en Farmacia por la Universidad de Madrid, Director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO), Secretario del Patronato de la Fundación 1000 para la investigación sobre defectos congénitos, Presidente Honorífico de la Fundación FOESSA y Director de la Revista de Documentación Social (1971-1973). Fue Director Técnico del Real Patronato sobre Discapacidad entre 1985 y 2004. Ha sido profesor en la Escuela de Sociología de la Universidad Central, y de Gestión Técnica de la Discapacidad, el Envejecimiento y la Dependencia en el Máster de Gestión Directiva de Organizaciones no Lucrativas de la UNED. Su trayectoria cubre los sectores público y privado además de diversas áreas como la pobreza, la marginalidad económica, la discapacidad y las toxicomanías. Es impulsor de cambios institucionales con enorme impacto en los sistemas de servicios sociales, sanitarios y de bienestar.

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?

En el nº 22 de Actas de coordinación sociosanitaria se publicó un artículo titulado “Panorámica de la atención sociosanitaria en España” (Manso y Huete, 2018). Dicho texto muestra que se ha generado un acervo estimable de normas, órganos y programas para la coordinación sociosanitaria, así como que se registran muchas e importantes desigualdades territoriales.

Tales desigualdades son propiciadas por la descentralización competencial en sanidad y servicios sociales en nuestro Estado y por la limitada normativa estatal sobre coordinación sociosanitaria. Voy a recordar un ejemplo de esta circunstancia que me parece relevante.

La Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud establece un catálogo de nueve prestaciones; una de ellas, la de atención sociosanitaria. Mediante el Real Decreto

1030/2006 se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud; la misma detalla los contenidos de las prestaciones del catálogo, excepto la de atención sociosanitaria.

Pregunta: Ha trabajado usted durante años en la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de 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?

En el ámbito de la discapacidad, la rehabilitación es muy importante para la calidad de vida de los afectados y de sus familiares cuidadores. La normativa del Sistema Nacional de Salud regula las prestaciones oportunas, pero su aplicación adolece de fallos de acceso y continuidad en algunos casos. Considero muy importante estudiar la incidencia de aquellos y sus causas, así como promover las mejoras pertinentes.

Paso ahora al campo de las personas mayores afectadas de dependencia funcional. Una parte de las familias con miembros afectados no cuentan con apoyos suficientes para prestarles acompañamiento y cuidados de calidad. Me refiero, tanto a la materialidad de las ayudas para las actividades básicas de la vida diaria, como a los estilos de su prestación y de las relaciones de convivencia. Considero deseable que se extiendan las buenas prácticas que en este orden se vienen postulando y promoviendo.

Pregunta: En relación al perfeccionamiento de los servicios sociales, la salud y el bienestar, es usted maestro de muchos e imprescindible para todos. ¿Cuál es el secreto de su éxito?

A mi parecer, buena parte de los logros obtenidos en algunas de mis actividades de carácter social se deben a las valiosas colaboraciones que pude captar. Reseñaré dos ejemplos.

Mi primer trabajo con proyección social amplia lo realicé en los años 1963 y 64 como colaborador externo del equipo de estudios de Cáritas Española; lo compatibilicé con el desempeño de mi profesión farmacéutica y residiendo en mi pueblo. Me ficharon principalmente para estudiar los problemas sociales de la alimentación en España. Por mis estudios de Farmacia tenía conocimientos de Bromatología, pero no era especialista en sociología de la alimentación. Para suplir esta limitación, pedí y obtuve colaboración del profesor Gregorio Varela, director de la Encuesta Nacional de Alimentación. El mismo me facilitó el acceso a la información obtenida en encuestas realizadas a familias de más de 40 localidades de diferentes regiones. El análisis de los datos se centró en las frecuencias de consumos insuficientes de calorías, proteínas, minerales y vitaminas. Los datos se refirieron al conjunto de la población y a los siguientes estratos sociales: peones agrícolas, obreros industriales, pequeños propietarios rurales, clase media y grandes propietarios.

Mi último trabajo profesional con dedicación plena lo desempeñé en el actualmente denominado Real Patronato sobre Discapacidad. En el mismo me planteé promover varias líneas de acción, a mi parecer, escasamente desarrolladas en España y para las que el Real Patronato no contaba con medios propios. Pues bien, para todas ellas conseguí colaboraciones expertas y generosas; recordaré como ejemplo el Curso sobre prevención de deficiencias. En su elaboración conté con la ayuda gratuita de 19 especialistas de primer nivel. En el periodo 1989-2000 se hicieron, en España y en Méjico, 42 aplicaciones del curso. Salvo 2 de ellas que organizó directamente el Real Patronato, en dichas aplicaciones colaboraron -gratuitamente- entidades sanitarias de investigación y formación (como La Escuela Nacional de Sanidad y la Escuela Andaluza de Salud Pública), universidades e instituciones universitarias, organismos de las administraciones sanitaria y de servicios sociales, colegios de profesionales sanitarios y sociales, y organizaciones voluntarias. La información detallada puede verse en la Memoria del Real Patronato 1976-2001.

Pregunta: En la actualidad soplan vientos de reforma del SAAD. ¿Cuáles cree usted que deben ser las prioridades?

Me referiré primero a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD).

En su título, la LAAD anuncia como primer objetivo la promoción de la autonomía personal, pero en sus disposiciones relativas a prestaciones y en el catálogo de servicios no regula los recursos destinados al logro de aquel en régimen de derecho subjetivo. El catálogo de servicios está encabezado por los de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal, pero la Ley no regula prestaciones económicas o servicios relativos a la autonomía. Se corrigió esta omisión en normas reglamentarias posteriores, pero entiendo que debe corregirse en la Ley.

Considero también muy importante facilitar los cuidados en el entorno familiar. En pro de ello, aparte de otros, entiendo que deberían hacerse algunos cambios importantes. La LAAD prioriza los servicios sobre las prestaciones económicas (art. 14.2) y declara excepcional la prestación económica para cuidados familiares (art. 18.1). Opino que deben suprimirse ambas disposiciones para facilitar los cuidados familiares; y también por ser contrarias a la autonomía de decisión. Por otra parte, la LAAD regula el apoyo a cuidadores no profesionales como un medio a promover, es decir, no exigible (art. 18.4). Opino que debe cambiarse dicho régimen por el de derecho subjetivo.

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

Mi cauce principal de actividad es el Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO), que cuenta con el mecenazgo del Grupo Polibea. Mientras sea capaz, deseo

seguir con esta iniciativa. Aparte de actividades de comunicación y publicaciones, en el momento presente estamos cooperando en estos dos programas: acciones de la Alianza Hispanohablante por la Salud Mental Perinatal y de la Familia y promoción del enfoque de la accesibilidad UTAIT en la elección y reforma de viviendas. Dicho enfoque consiste en valorar la accesibilidad de las viviendas no solo en su arquitectura, sino también por su entorno urbano, sus transportes públicos, su interiorismo y su teleconexión.

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

Parece que los jóvenes investigadores suelen optar por los caminos que les marcan sus mentores académicos. En España, la investigación-intervención social tiene pocos cultivadores en el ámbito universitario. Sería deseable que se generaran iniciativas con esa doble función o de conexión con ellas, como hace el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Pregunta: Recomiéndenos algo que leer, o alguien a quién seguir, para entender mejor la atención a la dependencia y la inclusión social en el futuro.

Son muchas las personas y entidades que me gustaría mencionar, pero entiendo que, en aras de la brevedad, debo ser selectivo.

En cuanto a lecturas, citaré, por orden alfabético de apellidos, tres destacados y comprometidos autores -y buenos amigos-: José María Alonso Seco, Fernando Fantova y Gregorio Rodríguez Cabrero.

De las muchas entidades interesantes que conozco, selecciono cuatro, que citaré por orden de antigüedad. A mi parecer, el Instituto Guttmann, Hospital de Neurorehabilitación, con sede en la provincia de Barcelona y creado en 1962, es una institución con muchas virtudes. Datan de 1972 los prolegómenos del hoy denominado Servicio de Información e Investigación Social (SIIS), que fue asumido por la Fundación Eguía Careaga, con sede en San Sebastián. Inicialmente centrado en la deficiencia intelectual, amplió después su objeto a las discapacidades y a otros campos sociales. El Grupo Políbea, que se inicia en 1980 y con sede en la Comunidad de Madrid, mantiene valiosos recursos de rehabilitación y asistenciales más otros colaterales, como la Editorial Políbea. La Fundación Pílares para la Autonomía Personal, creada hace 12 años, viene realizando una meritoria labor en pro de la mejora de la atención, el bienestar, los derechos y la consideración social de las personas mayores; tiene sedes en Madrid y en la Comunidad Valenciana.

Muchas gracias.

SECCIÓN ESPECIAL

LA NUEVA ENCUESTA DE DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA EN ESPAÑA

Una explicación breve de la EDAD2020

Agustín Huete García

INICO. Universidad de Salamanca.

1. EDAD 2020: UNA ENCUESTA ESPERADA

El Instituto Nacional de Estadística (INE) ha publicado la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, conocida como 'EDAD 2020', cuyos datos actualizan la información estadística oficial sobre discapacidad y dependencia que databa de 2008.

La Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020 (EDAD 2020) es una macro-encuesta dirigida al conjunto de personas de 2 y más años de edad que residen en España. Tiene como objetivo general atender la demanda de información por parte de las Administraciones Públicas y de numerosos usuarios como las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social, proporcionando una base estadística para la planificación de políticas destinadas a las personas con discapacidad que permitan la promoción de la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia.

La EDAD2020 es la cuarta macro-encuesta que se publica a este respecto. La primera, 'Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías' se publicó en 1986. Posteriormente, en 1999 el INE realizó la 'Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud' y en 2008 vio la luz la 'Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia'. Esta nueva 'EDAD', con datos de 2020, pone al día la información estadística oficial sobre discapacidad.

La encuesta está diseñada para estimar el número de personas con discapacidad que viven en hogares tanto a nivel nacional como de CCAA y conocer los distintos tipos de limitaciones en la actividad, así como su severidad de la población residente en España. Investiga la utilización o necesidad de ayudas técnicas o personales para superar la limitación. Además, proporciona información sobre el estado de salud de las personas con discapacidad, aspectos del ámbito

laboral, educativo, accesibilidad en movilidad, accesibilidad tecnológica, prestaciones sociales y económicas.

2. METODOLOGÍA Y ALCANCE

La muestra alcanzada por esta encuesta es de aproximadamente 67.500 viviendas, con una ponderación capaz de asegurar representatividad autonómica y estatal. El trabajo de campo se realizó entre los meses de agosto de 2020 y octubre de 2021, aplicando una metodología de recogida combinada entre cuestionario web, entrevista personal y telefónica con cuestionario electrónico. La recogida ha tenido dos fases: la primera, tenía como objetivo detectar los hogares en los que vivía alguna persona con discapacidad a través de un cuestionario de hogar, mientras que la segunda ha recogido información de las personas con discapacidad mediante un cuestionario individual.

Los cuestionarios se han realizado de manera que permitan comparabilidad con las oleadas anteriores, y siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, en particular las clasificaciones internacionales vigentes en el año de realización de cada encuesta.

3. ALGUNOS PUNTOS CRÍTICOS

No cabe duda por tanto del enorme potencial que esta encuesta tiene para conocer la realidad de la población con discapacidad y/o dependencia en España. Ahora bien, la EDAD2020 no es un instrumento perfecto, ni mucho menos, y para la interpretación de sus resultados es preciso tener en cuenta algunas cuestiones de diseño. La primera, y muy importante, es su fuerza representativa dado que, aunque 67.500 hogares dan lugar a una muestra robusta, lo es mucho menos que en ediciones pasadas. Ninguna encuesta de las tres anteriores había bajado de 70.000 hogares, y la precedente, de 2008, llegó hasta los 96.000.

Continuando con la representatividad de la muestra, la EDAD2020 no permitirá realizar análisis provinciales, aunque sí autonómicos y estatales. Dicho de otra manera, la capacidad de la encuesta para estimar realidades pequeñas se ha reducido considerablemente, como es el caso de la distribución provincial, pero también otras como la población con Enfermedades Raras, con síndrome de Down, con Parálisis Cerebral, o residente en áreas despobladas, por poner algunos ejemplos.

Otro factor generalmente poco atendido a la hora de interpretar resultados de encuestas es el momento, y el contexto en el que se realizan. Empezando por lo primero -el momento- el retraso en la realización y publicación de esta encuesta ha roto una cierta serie temporal que podríamos haber establecido en diez años. No es que diez años sea poco tiempo, pero es bastante menos que los catorce que han transcurrido desde la presentación de datos en 2008, hasta la presentación de esta encuesta en 2022. Entre otras cosas, el retraso en la realización de esta encuesta ha

impedido, por ejemplo, acompañar con cifras actualizadas el Plan de Choque en Dependencia 2021-2023, la vacunación COVID de la población con discapacidad en especial riesgo, o evaluar la Estrategia Española de Discapacidad 2012-2020.

A este retraso se le pueden dar las explicaciones que se quiera, pero resulta indiscutible que una de ellas y no menor, es la discriminación por discapacidad, esto es, la menor valoración de las personas con discapacidad respecto al resto de la población. Que no se retrasen otras estadísticas y esta sí, es simplemente porque otras encuestas se consideran más importantes que esta.

La otra cuestión relacionada es el contexto. En el 2008, momento en el que se realizó la anterior macro-encuesta, España era un país rico a punto de empobrecerse gravemente por una enorme crisis financiera. Es decir, durante los últimos catorce años hemos estimado la situación de la población con discapacidad a partir de un trabajo de campo realizado en un momento de bonanza económica, de empleo y servicios de apoyo en expansión, de recursos públicos y privados generosos, y optimista ante el futuro.

Por su parte, la nueva EDAD2020 se ha realizado en plena pandemia mundial, aunque sin confinamiento, entre los meses de agosto de 2020 y octubre de 2021. Es decir, durante los próximos años, estaremos la situación de la población con discapacidad a partir de un trabajo de campo realizado en un momento de crisis económica, social, sanitaria, con empleo y recursos en retroceso, y pesimista ante el futuro.

4. LA ENCUESTA EN NUESTRA REVISTA

Dada la enorme importancia y potencial de esta encuesta, hemos invitado a tres especialistas integrantes de nuestro Consejo Editorial, para que realicen en esta sección especial, una explotación inicial de la EDAD2020 en relación con ámbitos clave de interés de la revista *Actas de Coordinación Sociosanitaria*: en primer lugar, presentamos el análisis de Celia Fernández Carro, que presenta *una panorámica demográfica de la discapacidad en España*. A continuación, Antonio Jiménez Lara aborda la cuestión de las *Prestaciones sanitarias, sociales y económicas*. Por último, Jesús Muyor Rodríguez, junto con Rocío Ortiz Amo e Isabel Martínez Salvador, presentan un *Análisis de los cuidados a partir de la EDAD 2020*.

SECCIÓN ESPECIAL

LA NUEVA ENCUESTA DE DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA EN ESPAÑA

Una panorámica demográfica de la discapacidad en España en 2020.

Celia Fernández-Carro.

celia.fernandez@poli.uned.es

Departamento de Sociología III (UNED).

1. INTRODUCCIÓN

Es innegable que la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 (EDAD2008) supuso un punto de inflexión en la disponibilidad de información cuantitativa sobre la discapacidad en España. No obstante, hacía tiempo que existía la necesidad de datos renovados. La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia 2020 (EDAD2020) ha venido a cubrir ese déficit, dando la posibilidad de continuar con las líneas de estudio, incluso abrir otras nuevas. El objetivo de este artículo es ofrecer una panorámica sociodemográfica actualizada de la discapacidad en España, utilizando para ello los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia 2020 (EDAD2020). Dado que no todas las personas tienen las mismas probabilidades de percibir discapacidad, esta primera aproximación descriptiva explora cuatro características sociodemográficas clave: la edad, el sexo, el nivel de estudios y el lugar de residencia, contemplando para esta última tres tipos de informaciones; Comunidad Autónoma, hábitat y tipo de hogar.

La interpretación de los resultados está sujeta a la definición de discapacidad que hace la fuente de datos, la cual considera discapacidad toda limitación importante para realizar las actividades habituales de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de 1 año y sea debida a una/s enfermedad/es o problema/s de salud, y así lo estima el propio sujeto. En este sentido se considera que una persona tiene discapacidad, aunque se supere la limitación mediante el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona (INE, 2022).

2. ¿CUÁNTAS PERSONAS TIENEN DISCAPACIDAD EN ESPAÑA?

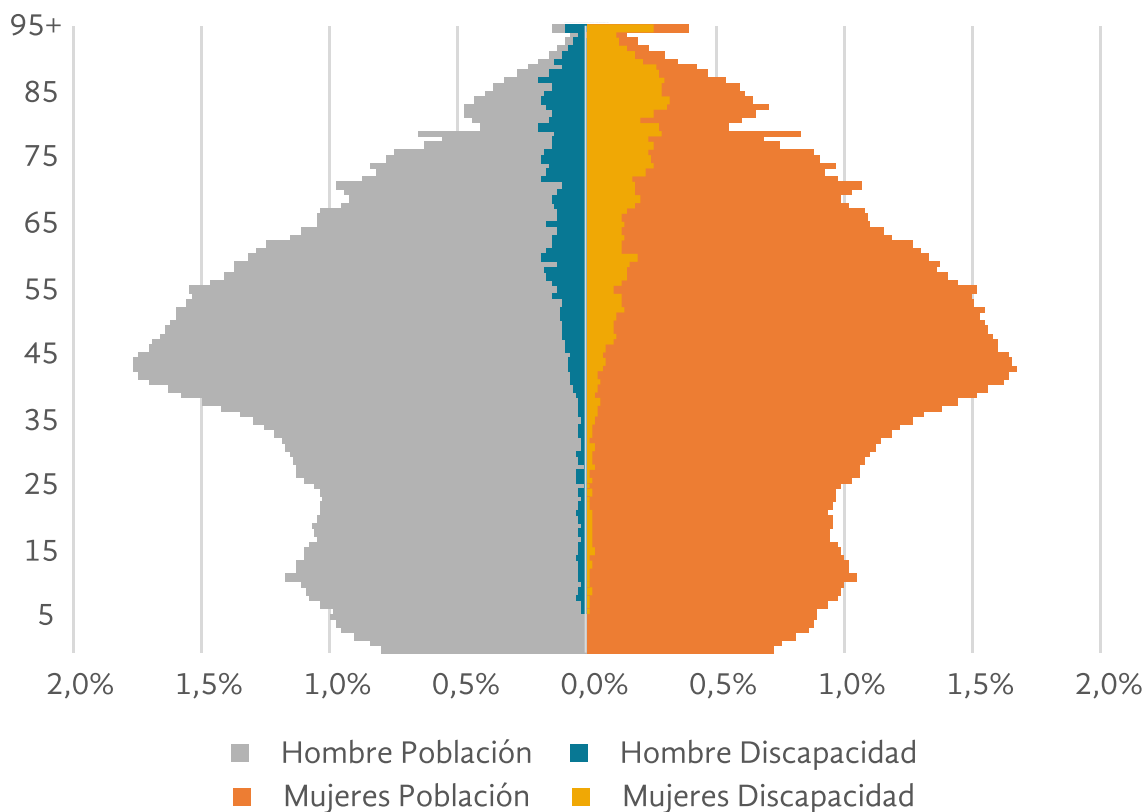
En la actualidad, 4,38 millones de personas en España declaran presentar algún problema de salud que les limita en el desarrollo de su vida diaria. En términos relativos, esta cifra supone un 9% de la población total del país, o, dicho de otro modo; 94 de cada mil habitantes. Según

el INE, esta cifra supone un aumento de la población con discapacidad del 14,0% con respecto a la anterior encuesta realizada en 2008.

La prevalencia de discapacidad en la población española se concentra en las personas de edad avanzada y en las mujeres (Gráfico 1). Por un lado, las tasas de discapacidad se mantienen relativamente estables entre la población joven y adulta, incrementándose considerablemente a partir de los 70 años (Gráfico 2), lo que hace que la media de edad de las personas con discapacidad sea sensiblemente superior a la población total, situándose en los 67 años frente a 44 años. Por otro lado, en lo que respecta a las diferencias por sexo, de los más de 4 millones de personas que ven limitada su vida debido a problemas de salud, 1,8 millones son hombres y 2,6 millones son mujeres, representando el 7,6% y el 10,6% de sus respectivas poblaciones totales. En 2020, un 59% del total de población con discapacidad eran mujeres, frente al 41% restante de hombres.

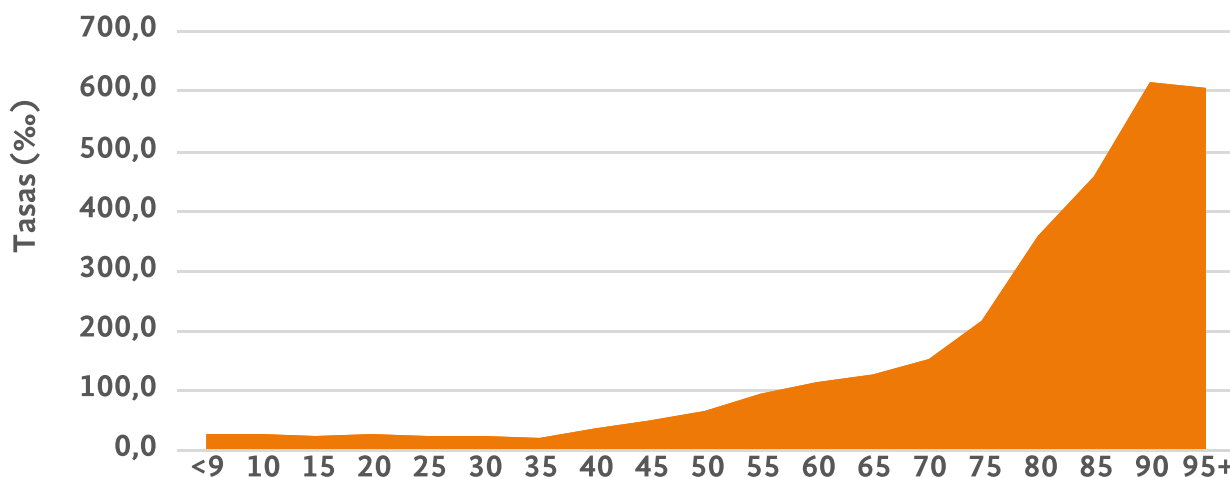
El protagonismo de las mujeres en la estructura de discapacidad se aprecia con especial intensidad al considerar el sexo y la edad de la población de manera combinada (Gráfico 3). Mientras la proporción de mujeres y hombres con discapacidad es muy parecida hasta los 55 años, al sobrepasar esa edad el equilibrio se rompe. La brecha que separa los porcentajes de hombres y mujeres alcanza su máximo a los 85 años, con un 31% y un 69% respectivamente.

Gráfico 1. Estructura de la población total y de la población con discapacidad en España.



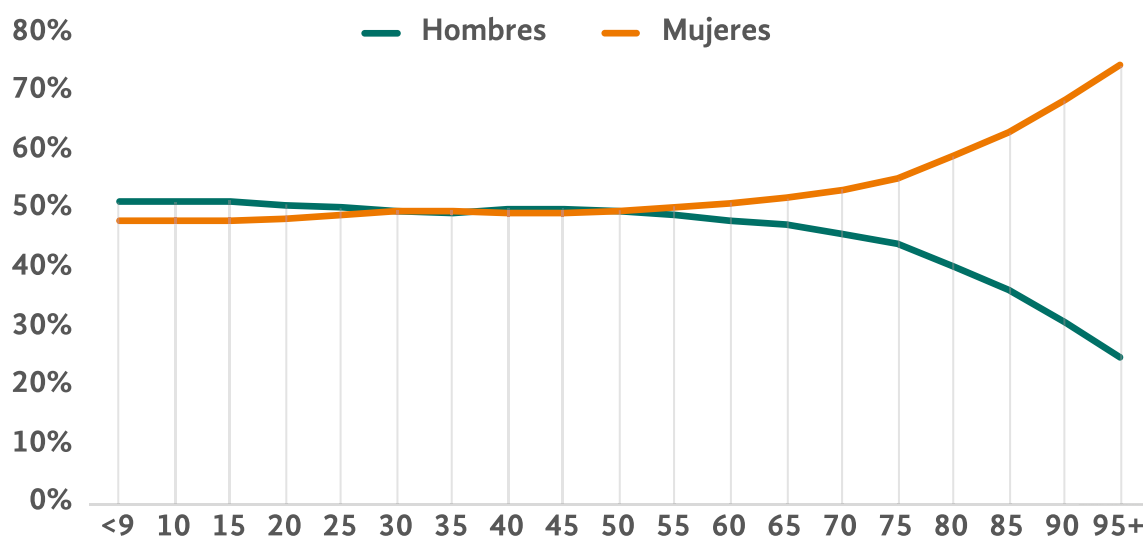
Elaboración propia. Fuente: EDAD2020 y Cifras de Población, INE.

Gráfico 2. Prevalencia de discapacidad por grupo de edad en España (tasas por mil).



Elaboración propia. Fuente: EDAD2020.

Gráfico 3. Prevalencia de discapacidad por sexo y grupo de edad en España.



Elaboración propia. Fuente: EDAD2020.

Este fenómeno, muchas veces denominado como “feminización de la discapacidad”, está estrechamente relacionado con la evolución de la longevidad y los diferenciales por sexo en las expectativas de vida. En primer lugar, el desplazamiento de las enfermedades más graves y letales hacia edades muy avanzadas ha prolongado el tiempo de vida en el que es posible experimentar problemas de salud que, sin ser mortíferos, son el detonante del desequilibrio entre las capacidades funcionales y las exigencias del entorno socioambiental. En segundo lugar, la feminización de la discapacidad tiene que ver con la brecha histórica entre las expectativas de vida de hombres y mujeres en favor de estas últimas, que se ha reducido, pero persiste (García

González y Grande, 2018). Los estudios sobre la calidad de los años ganados muestran que son las mujeres las que viven más tiempo, pero con peores condiciones, teniendo así más probabilidades de experimentar situaciones de discapacidad.

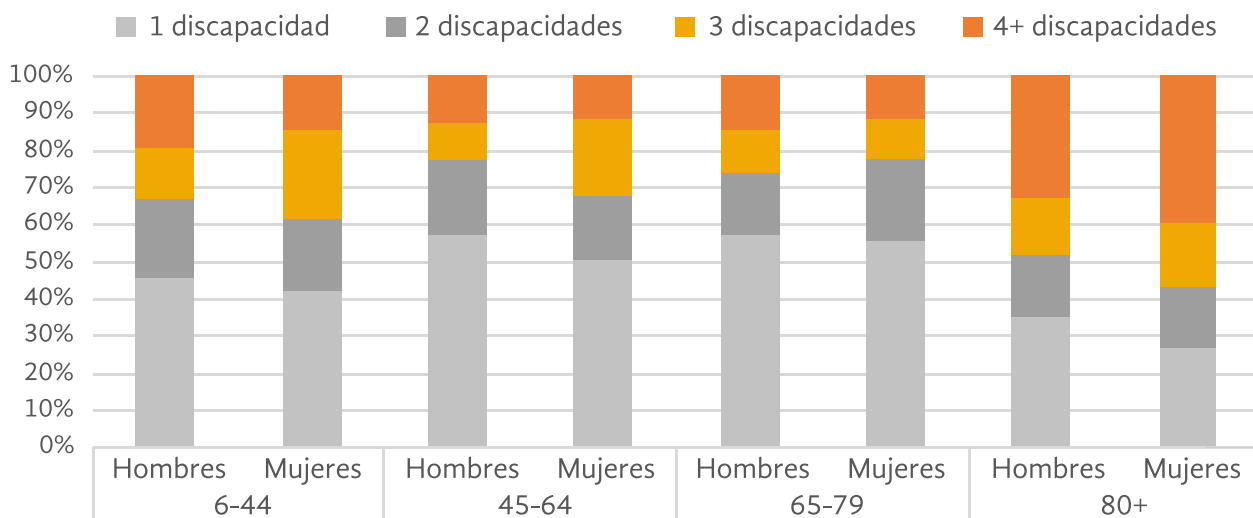
3. ¿QUÉ TIPO DE LIMITACIONES PERCIBE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA?

La encuesta EDAD2020 permite distinguir el número y el tipo de discapacidad, registrando si se perciben o no problemas en ocho ámbitos: visión, audición, para la comunicación, para el aprendizaje, para la aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas, para la movilidad, y para el autocuidado.

Un 45% de la población con discapacidad en España manifiesta limitaciones únicamente en uno de los ámbitos recogidos por la encuesta EDAD2020, mientras el 55% restante reconoce dos o más discapacidades. El porcentaje de personas con dos, tres, o cuatro o más discapacidades crece con la edad para ambos sexos, aunque son las mujeres, sobre todo por encima de los 80 años, quienes presentan discapacidad en más ámbitos simultáneamente. Es llamativo cómo un 20% de la población de entre 6 y 44 años también percibe cuatro o más discapacidades (Gráfico 4).

La movilidad es el ámbito en el que más personas se sienten muy limitadas (56%), seguida por el desarrollo de la vida doméstica (46%). La percepción de dificultades graves en el resto de los ámbitos presenta los siguientes porcentajes en orden descendente: autocuidado (32%), audición (28%), visión (24%), comunicación (22%), aprendizaje, aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas (16%) e interacciones y relaciones personales (16%).

Gráfico 4. Porcentaje de población de 6 o más años con discapacidad según el número de discapacidades por grupo de edad y sexo.

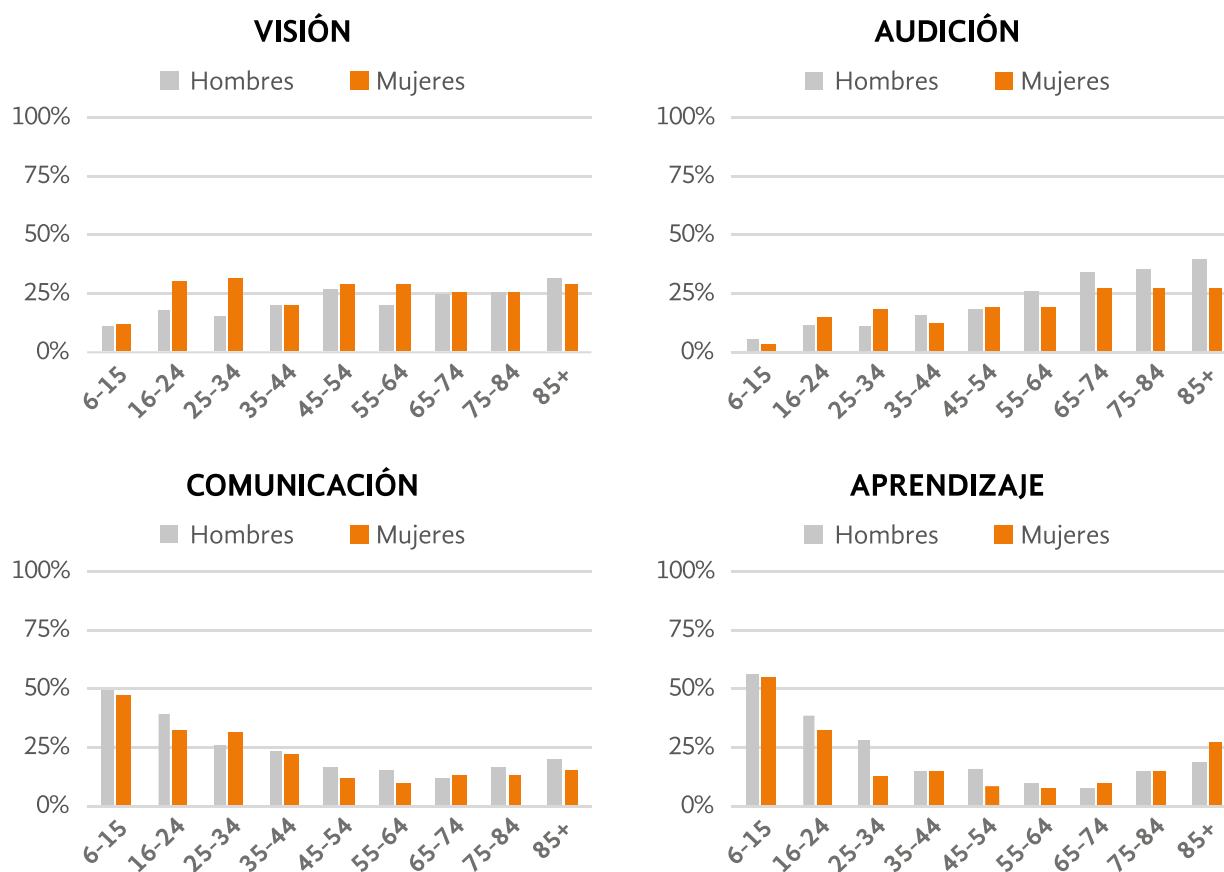


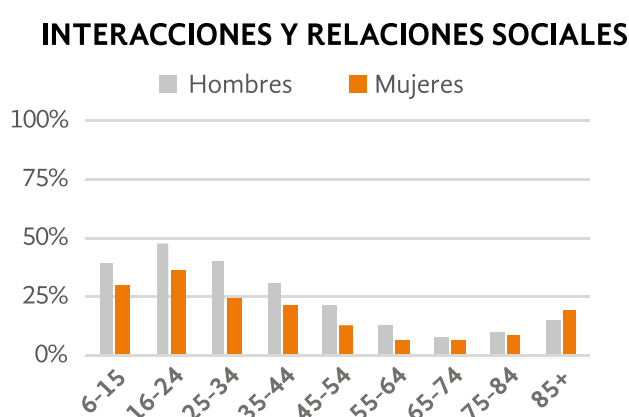
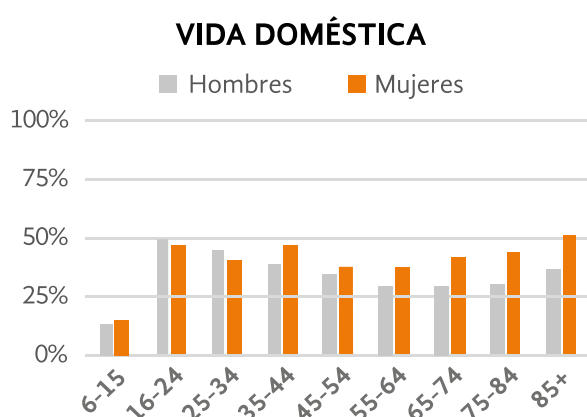
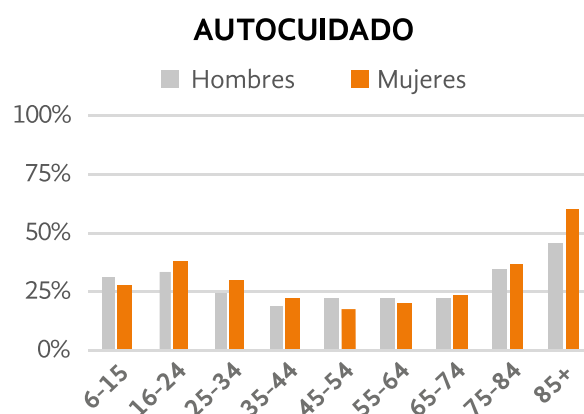
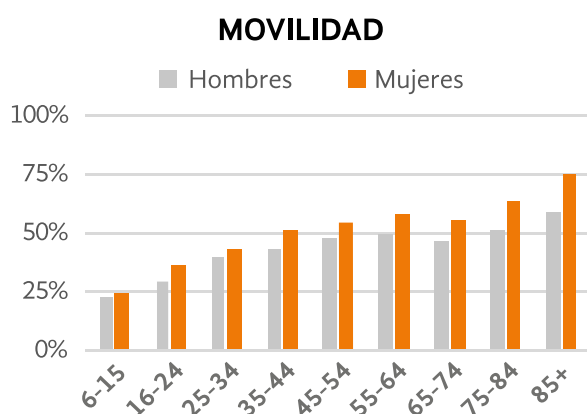
Elaboración propia. Fuente: EDAD2020.

Al analizar estos mismos datos en función del sexo y la edad (Gráfico 5), vemos que las mujeres perciben en mayor proporción limitaciones de movilidad, para el desempeño de la vida doméstica y para el autocuidado. Por el contrario, un porcentaje ligeramente más elevado de hombres declaran percibir limitaciones en sus relaciones sociales, la comunicación y la audición que las mujeres. Las dificultades mayoritarias como los problemas de movilidad, que entre los jóvenes ya supone el 25%, se expanden en las edades avanzadas alcanzando al 75% de las mujeres y 59% de los hombres mayores de 85 años. En las edades jóvenes, por debajo de los 24 años, la limitación principal son las dificultades para el aprendizaje, la aplicación del conocimiento y el desarrollo de tareas, seguidas por problemas de comunicación oral y escrita, y de las relaciones sociales.

Gran parte de las explicaciones a estos resultados las encontramos en los roles asociados a la edad y al género. El que las personas en edades infantiles y jóvenes estén inmersas en su etapa formativa hace que éstas perciban más dificultades en ámbitos como el aprendizaje y la comunicación. Del mismo modo, es más habitual que las mujeres, a quienes la tradicional división sexual del trabajo les ha atribuido la responsabilidad del trabajo reproductivo dentro del hogar, perciban en un mayor porcentaje limitaciones para el desarrollo de la vida doméstica, sobre todo en las edades adultas y avanzadas.

Gráfico 5. Porcentaje de personas con discapacidad por tipo de discapacidad, grupo de edad y sexo.





Elaboración propia. Fuente: EDAD 2020.

4. ¿QUÉ NIVEL EDUCATIVO TIENE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA?

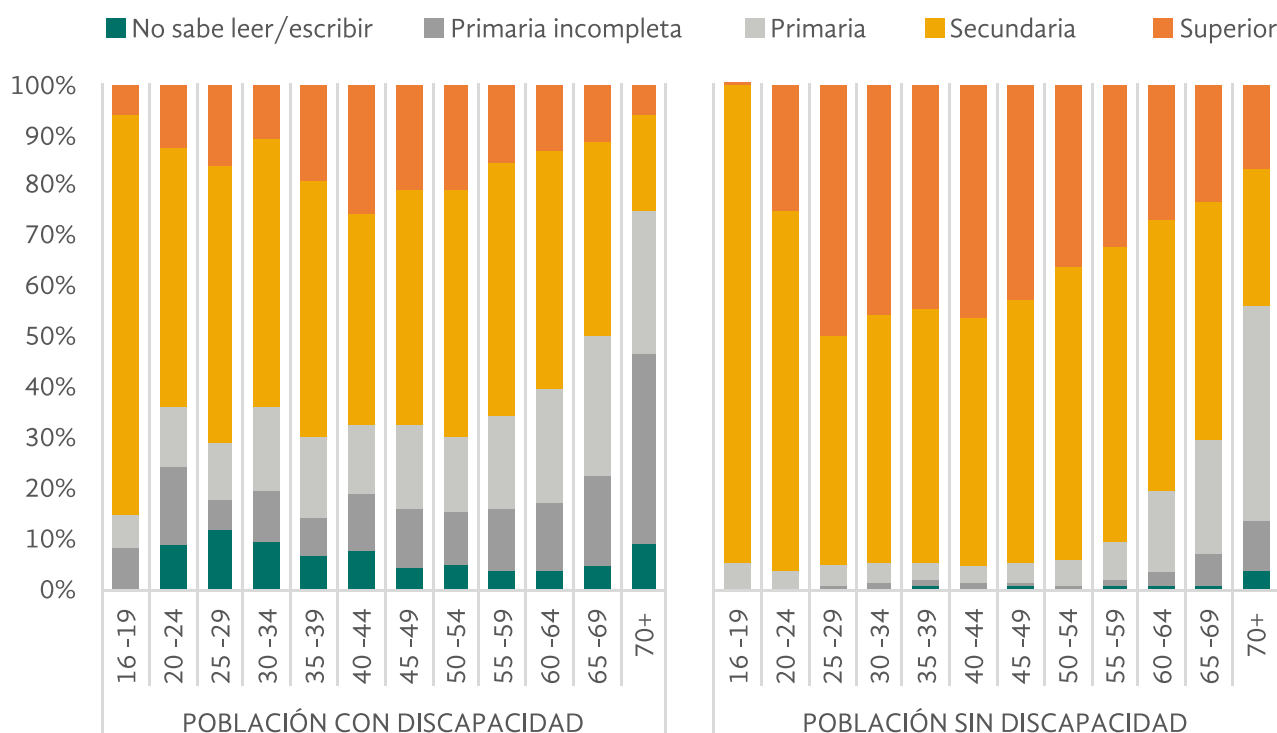
A pesar de que la mejora de la supervivencia acontecida durante el último siglo en España ha sido generalizada, el número y la calidad de los años de vida ganados no han beneficiado a toda la población por igual. Los denominados determinantes sociales de la salud, como el género, la clase social, el nivel de ingresos, ocupación, etc., son las responsables de generar estas desigualdades, que también tienen su reflejo en la prevalencia de discapacidad. El nivel educativo es uno de esos factores.

Se ha comprobado que las personas con un nivel de instrucción bajo tienen menores expectativas de vida, mueren a edades menos homogéneas y disfrutan de una menor proporción de años con calidad de vida (Martín Roncero et al, 2019; Blanes y Trias-Llimós, 2021). Por el contrario, un nivel educativo alto se asocia con una mayor supervivencia a todas las edades al correlacionarse con una mayor disponibilidad de recursos económicos, mejores condiciones de vida y trabajo, y la adopción consciente de estilos de vida saludables. La relación entre sexo y nivel educativo indica, además, que cuanto mayor es el nivel de estudios alcanzado, menor es la brecha que separa la supervivencia de hombres y mujeres (Requena, 2017).

Los datos de EDAD2020 indican que la población con discapacidad tiene mayores tasas¹ de personas sin estudios (64,1 por mil habitantes) y, sobre todo, con educación primaria (263,3 por mil habitantes) que la población sin discapacidad (7,7 y 24,3 por mil habitantes respectivamente). Por otro lado, las tasas de personas con estudios superiores de la población sin discapacidad (313,2 por mil habitantes) duplica a la de la población con discapacidad (147,9 por mil habitantes). Este patrón se da, además, tanto en hombres como en mujeres, aunque las tasas de mujeres que no saben leer/escribir (82,2 por mil habitantes) y con estudios primarios incompletos (287,3 por mil habitantes) son algo más altas que las de los varones (56,5 por mil habitantes y 225,3 por mil habitantes).

En lo que respecta los patrones por edad, destaca el alto porcentaje de personas sin estudios o con estudios primarios entre los adultos jóvenes con discapacidad, que en la población sin discapacidad apenas existen. También destaca la expansión de la educación superior entre las generaciones del baby-boom de la población sin discapacidad y posteriores, que es mucho menos perceptible en el caso de las personas con discapacidad.

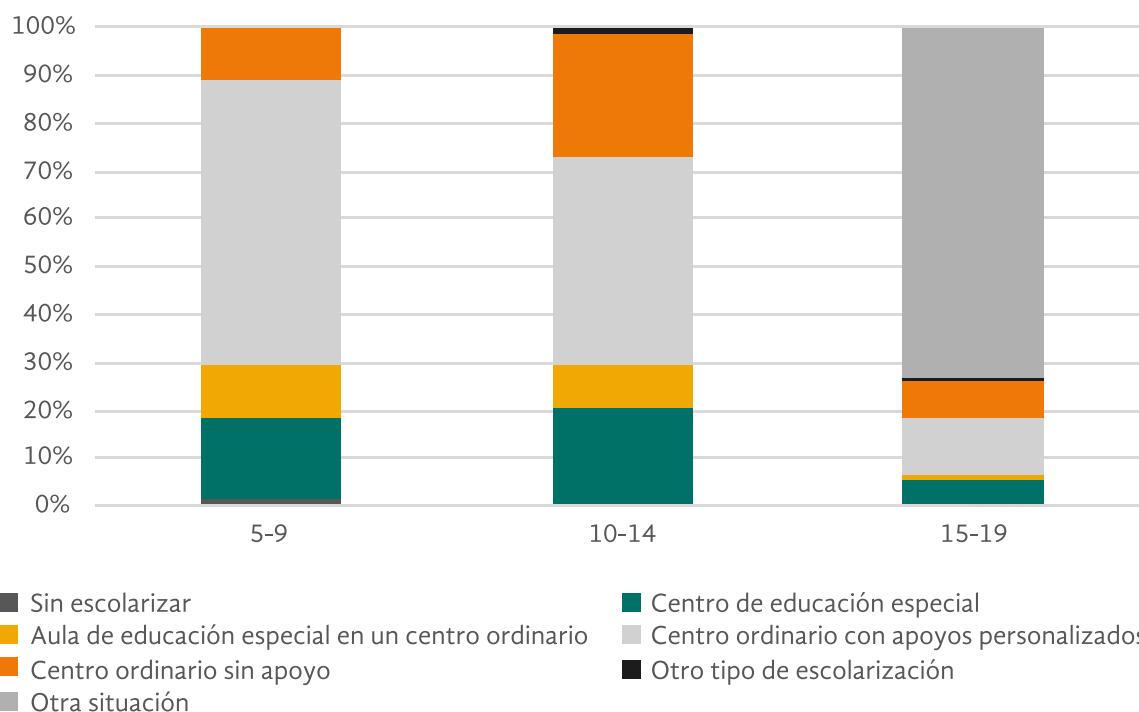
Gráfico 6. Población de 16 o más años con discapacidad y población total por nivel de estudios (%).



Elaboración propia. Fuente: EDAD2020 y EPA T12021.

1. Los indicadores son tasas de discapacidad estandarizadas. Esto permite eliminar el efecto de la estructura por edad de las dos poblaciones comparadas (con y sin discapacidad).

Gráfico 7. Tipo de escolarización de la población de entre 6 y 15 años con discapacidad.



Elaboración propia. Fuente: EDAD2020.

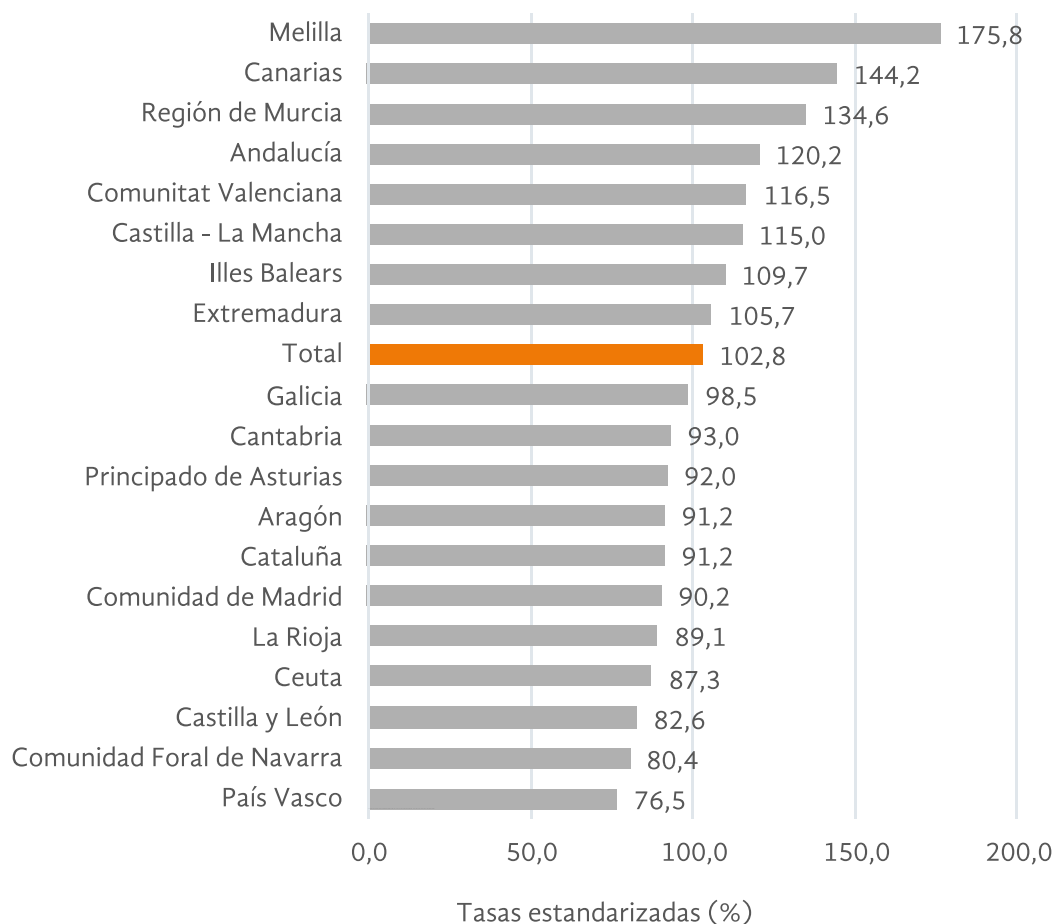
La población con discapacidad en periodo de escolarización obligatoria, es decir, hasta los 16 años, se inserta en el sistema educativo de maneras muy diversas. En el grupo de 5 a 9 años, la mayoría (59%) asiste a un centro educativo ordinario, pero contando con apoyos específicos. Esa modalidad también es la mayoritaria para la población de 10 a 14 años (43%). Llama la atención, sin embargo, que un porcentaje bastante alto de niñas y niños con discapacidad acude a un centro de educación ordinaria y no cuentan con ningún tipo de apoyo. En el caso del grupo de edad entre 10 y 14 años ese porcentaje asciende al 25%. Es decir; uno de cada cuatro. También es importante destacar que prácticamente toda la población infantil con discapacidad está escolarizada. Solo un 1,3% en el grupo de 5 a 9 años no acude a ningún centro educativo.

5. ¿DÓNDE VIVEN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA?

En España existe una importante variabilidad territorial en la distribución de la población con discapacidad (Gráfico 8). Las tasas estandarizadas por Comunidad Autónoma indican la existencia de un gradiente Norte-Sur en la magnitud de los indicadores, que aumenta a medida que nos acercamos a la parte meridional del país. Las tasas de discapacidad más altas se observan en Melilla (175,8 por mil habitantes), Canarias (144,2 por mil habitantes) y Murcia (136,4 por mil habitantes), mientras los territorios de la parte septentrional muestran las tasas más bajas. Entre las regiones con menores tasas de discapacidad destacan el País Vasco (76,5 por mil habitantes), la Comunidad Foral de Navarra (80,4 por mil habitantes) y Castilla y León (82,6 por mil habitantes).

En lo que respecta al tipo de hábitat, la población con discapacidad se concentra principalmente en dos contextos (Gráfico 9). Por un lado, un 41% de la población con discapacidad, es decir; la mayoría reside en municipios que son capitales de provincia o que tienen más de 100.000 habitantes. Las condiciones ambientales de los entornos urbanos complican cuestiones cotidianas como la movilidad, al implicar desplazamientos más largos en distancia y duración, o las relaciones personales, al propiciar redes sociales lejanas o dispersas en el territorio, y se convierten a menudo en barreras que desencadenan la percepción de discapacidad. Por otro lado, un 22% de las personas con discapacidad en España residen en municipios con menos de 10.000 habitantes. Esto indica que el ámbito rural también es el escenario para buena parte de la población con limitaciones en su vida diaria. En este caso suelen ser dificultades persistentes como problemas de acceso al transporte, a las TICs, o una oferta de servicios sociosanitarios muy limitada, las que favorecen la percepción de discapacidad. A estas hay que sumar que, la estructura demográfica del medio rural está más envejecida que la de las áreas urbanas y, dado el patrón por edad de la discapacidad, acumula mayor población con discapacidad.

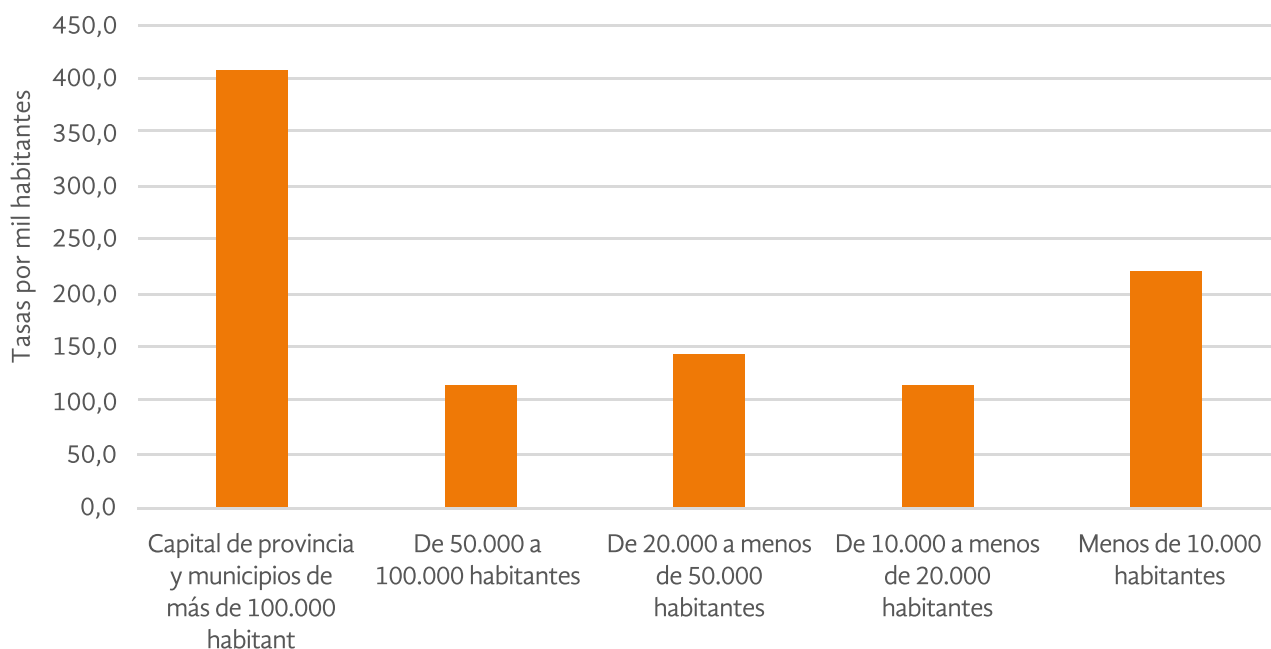
Gráfico 8. Tasas de discapacidad por estandarizadas Comunidad Autónoma.



Elaboración propia. Fuente: EDAD 2020.

Nota: Tasas estandarizadas utilizando como población tipo la estructura del país a 1 de julio de 2021 (INE).

Gráfico 9. Tasas de población con discapacidad por tipo de hábitat.



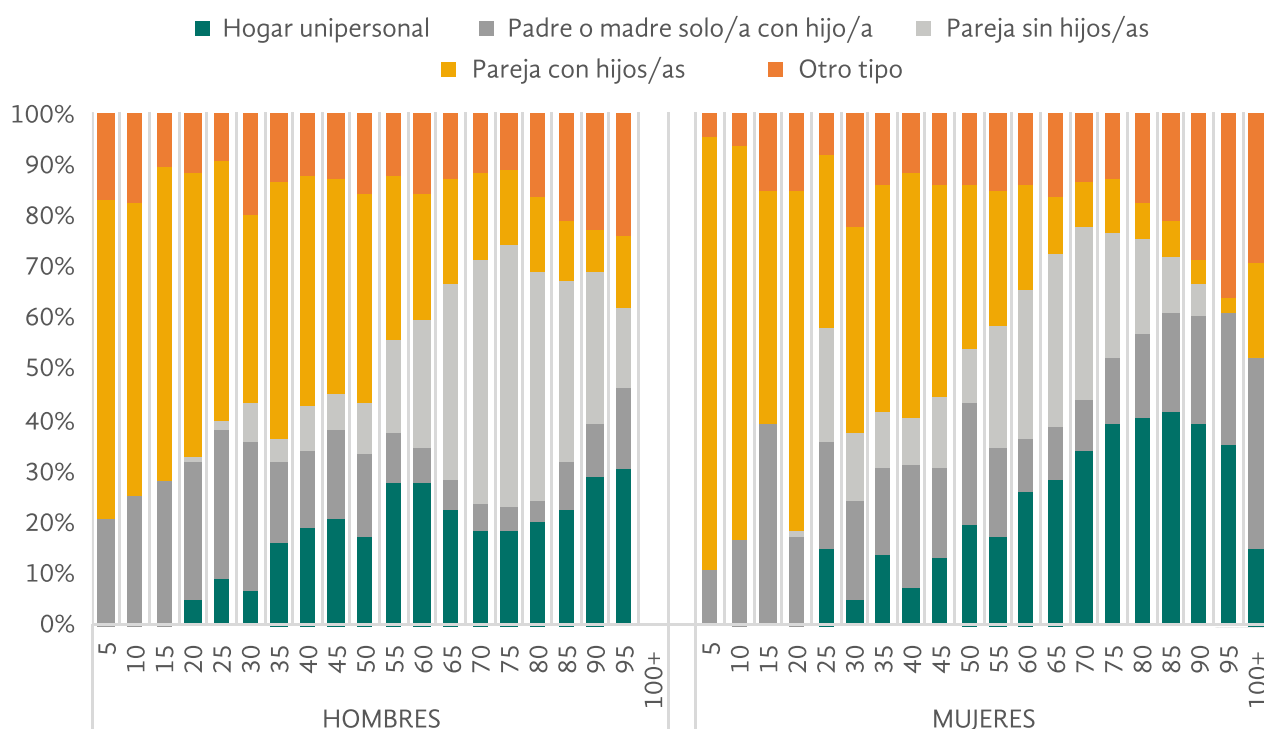
Elaboración propia. Fuente: EDAD2020.

Los datos agregados de EDAD2020 muestran que la población con discapacidad en España se distribuye de una manera bastante proporcional en todos los tipos de hogares contemplados. Un 26% reside en hogares unipersonales, un 23% en hogares formados por una pareja con hijos o hijas convivientes y un 21% en hogares formados por una pareja sin hijos/as convivientes. Los hogares menos habituales son los hogares monoparentales con hijos/as a cargo (14%), así como otros tipos de hogares (16%). Esos porcentajes, no obstante, varían considerablemente en función de la edad, entendiéndose esta como un indicador del momento del curso de vida en el que se encuentra la persona (Gráfico 10). Los eventos que provocan cambios en la formación y disolución de hogares; nacimientos, uniones, separaciones, fallecimientos, etc., condicionan los modos de convivencia, también de las personas con discapacidad. Tampoco los hombres y las mujeres con discapacidad muestran exactamente los mismos patrones.

La población con discapacidad en edad infantil y adolescente reside en hogares parentales, compuestos por una pareja, principalmente, o por una madre o un padre en solitario. El efecto de la emancipación es perceptible a partir de los 20 años para los hombres y de los 25 para las mujeres, al aparecer la categoría de hogares unipersonales entre las personas con discapacidad. A partir de los 40 años comienzan a crecer los hogares de una pareja sin hijos/as convivientes en detrimento de las parejas con hijos/as convivientes en ambos sexos. Los hogares unipersonales aumentan entre las personas con discapacidad, sobre todo en el caso de las mujeres, para quienes es el principal tipo de hogar a partir de los 75 años. En el caso de los hombres mayores, lo que predomina son los hogares de una pareja sola sin hijos/as convivientes.

Ambos resultados son las dos caras de la probabilidad de supervivencia diferencial. En cohortes donde el divorcio es aún minoritario, es más probable que sean ellas que las enviuden y comiencen a formar un hogar unipersonal. Los hogares de un padre o madre solo conviviendo con un hijo/a, que eran una categoría mayoritaria en las edades infantiles, vuelven a tener relevancia en las edades mayores, sobre todo en las mujeres.

Gráfico 10. Población con discapacidad por tipo de hogar y sexo.



Elaboración propia. Fuente: EDAD2020.

6. CONCLUSIONES

El objetivo que se marcó este trabajo al inicio fue realizar un análisis descriptivo de la discapacidad en España, utilizando para ello los datos de la EDAD2020. La lejanía de la última encuesta de discapacidad, implementada en 2008, hacía necesaria una actualización de la información disponible que permitiera conocer quiénes son las personas que perciben limitaciones debido a su estado de salud. Dado que la ingente cantidad de datos que ofrece la EDAD2020 hace imposible condensar toda la información en un solo artículo, este trabajo se ha centrado en explorar la prevalencia de discapacidad en función de cuatro características sociodemográficas clave: el sexo, la edad, el nivel de estudios y el lugar de residencia.

La primera conclusión que se puede extraer del análisis es que muchas de las tendencias observadas en 2008 continúan en 2020. Las mujeres y la población de edad avanzada son las

protagonistas de la discapacidad. Además, las mujeres mayores son también quienes perciben más limitaciones en un mayor número de ámbitos.

También existe continuidad en los perfiles educativos de las personas con discapacidad, siendo estas las que cuentan con un menor nivel formativo y con una menor presencia en la educación superior. Habrá que comprobar en el futuro cómo afecta la generalización de la educación obligatoria hasta los 16 años y el acceso generalizado a la educación superior a la estructura de la discapacidad por nivel de estudios.

La distribución territorial de la discapacidad en España es heterogénea, probablemente debido a cuestiones de índole estructural como la composición demográfica de cada una de las regiones del país, y los servicios sociosanitarios disponibles en cada una de ellas. En lo que respecta al tipo de hábitat, también se aprecia una tendencia hacia la consolidación de los entornos urbanos como espacios donde se concentra la discapacidad.

No obstante, según datos elaborados por el INE (2022b), los grupos de edad en los que más se ha incrementado la discapacidad desde 2008 son las edades jóvenes e infantiles (entre 6 y 24 años). Este dato indica la necesidad de huir de estereotipos edadistas que generan el falso mito de que la discapacidad se da únicamente en la vejez. Futuros estudios deberán indagar acerca de las causas de este incremento de personas que perciben discapacidad en las edades jóvenes e infantiles.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Blanes, A., y Trias-Llimós, S. (2021). Vivir menos y con peor salud: el peaje de la población menos instruida en España. *Perspectives demogràfiques*, 24.

García González, J. M., y Grande, R. (2018). Cambios en las diferencias por sexo en la esperanza de vida en España (1980-2012): descomposición por edad y causa. *Gaceta Sanitaria*, 32, 151-157.

Instituto Nacional de Estadística-INE (2022) *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia 2020. Metodología*. Madrid: Subdirección General de Estadísticas Sociales Sectoriales

Instituto Nacional de Estadística-INE (2022b) *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Principales resultados. Año 2020. Notas de Prensa*. Madrid

- Martín Roncero, U., Domínguez-Rodríguez, A., y Bacigalupe, A. (2019). Desigualdades sociales en salud en población mayor: una aportación desde la salud pública al debate sobre el retraso de la edad de jubilación en España. *Gaceta Sanitaria*, 33, 82-84. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.10.010>
- Oliva, J., Peña-Longobardo, L. M., López-Valcárcel, B. G., Pérez, P. B., & González, N. Z. (2018). Crisis económica y salud: lecciones aprendidas y recomendaciones para el futuro. *Cuadernos económicos de ICE*, 96(II), 165-199. <https://doi.org/10.32796/cice.2018.96.6749>
- Requena, M. (2017). La desigualdad ante la muerte: educación y esperanza de vida en España. *Perspectives Demogràfiques*, nº 6. Bellaterra: Centre d'Estudis Demogràfics.
- Soriano, J. B., Rojas-Rueda, D., Alonso, J., Antó, J. M., Cardona, P. J., Fernández, E., ... & Trujillo, U. (2018). La carga de enfermedad en España: resultados del Estudio de la Carga Global de las Enfermedades 2016. *Medicina Clínica*, 151(5), 171-190. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2018.05.011>

SECCIÓN ESPECIAL

LA NUEVA ENCUESTA DE DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA EN ESPAÑA

Prestaciones sanitarias, sociales y económicas.

Antonio Jiménez Lara

ajimenezlara@gmail.com

Sociólogo. INICO.

1. INTRODUCCIÓN

La EDAD Hogares 2020 incluye en su cuestionario de discapacidades una serie de preguntas sobre los servicios sanitarios y los servicios sociales que las personas con discapacidad han recibido y sobre los que han necesitado y no han llegado a recibir. En el primer caso se pregunta también sobre el tipo de prestador, y en el segundo sobre los motivos por los que no se han recibido los servicios que se necesitaban. También incluye unas preguntas sobre las prestaciones económicas recibidas y los beneficios fiscales disfrutados como consecuencia de la discapacidad. En todos los casos las preguntas se refieren a los doce meses anteriores a la realización de la encuesta.

2. SERVICIOS SANITARIOS

Aproximadamente el 93 por ciento de las personas con discapacidad de 6 y más años que residen en domicilios familiares han recibido, en los doce meses anteriores a la realización de la encuesta, algún servicio sanitario. Los servicios sanitarios más utilizados por las personas con discapacidad son la consulta de médico de familia o enfermería (a la que han acudido en el último año el 83 por ciento de las personas con discapacidad), la visita al especialista o la realización de pruebas diagnósticas (servicios utilizados por el 62 por ciento de las personas con discapacidad), y el servicio de urgencias (que han utilizado el 32 por ciento de las personas con discapacidad). Los servicios de atención sanitaria a domicilio, rehabilitación y atención psicológica han sido utilizados, en los 12 meses anteriores a la realización de la encuesta, por aproximadamente el 14 por ciento de las personas con discapacidad. Un 9 por ciento han utilizado los servicios especiales de transporte a domicilio y un 4 por cien otros servicios sanitarios diferentes a los anteriores. En general, las mujeres han hecho un uso de los servicios sanitarios algo mayor que los hombres.

Tabla 1. Población de 6 y más años con discapacidad residente en domicilios familiares según servicios sanitarios recibidos en los últimos 12 meses, por sexo (miles de personas).

	Total	Hombre	Mujer
Total personas con discapacidad	4.318,1	1.770,2	2.547,8
Personas que han recibido un servicio sanitario	4.009,6	1.616,1	2.393,5
Médico de familia y/o enfermería	3.581,9	1.432,8	2.149,1
Especialista y/o pruebas diagnósticas	2.679,7	1.071,9	1.607,8
Urgencias	1.380,5	518,0	862,4
Rehabilitación (física o cognitiva)	594,5	224,8	369,7
Psicólogo, psicoterapeuta, psiquiatra	588,2	244,0	344,3
Atención sanitaria a domicilio	617,8	206,3	411,4
Servicios especiales de transporte a domicilio	388,8	157,4	231,4
Otros servicios sanitarios	174,2	75,9	98,3
Personas que no han recibido ninguno de los servicios sanitarios anteriores	293,1	146,9	146,2
No consta si han recibido servicios sanitarios	15,4	7,3	8,1

Nota: Una misma persona puede haber recibido más de un servicio.

En la mayor parte de los casos, los servicios sanitarios que han recibido las personas con discapacidad han sido prestados por el Sistema Nacional de Salud. No obstante, en el caso de los servicios de rehabilitación y, en menor medida, en los de atención psicológica, se observa que una parte relativamente importante de las personas con discapacidad que han recibido estos servicios lo han hecho a través de una consulta privada (el 24 y el 15 por cien, respectivamente). Aproximadamente el 3 por ciento de las personas con discapacidad reciben los servicios sanitarios que necesitan a través de sociedades médicas, proporción que se eleva hasta el 5,8 por ciento en el caso de los servicios de rehabilitación.

Tabla 2. Servicios sanitarios recibidos en los últimos 12 meses, por tipo de prestador. Población de 6 y más años con discapacidad residente en domicilios familiares (miles de personas).

	Total	TIPO DE PRESTADOR			
		Sanidad Pública	Sociedad Médica	Consulta Privada	Otros
Médico de familia y/o enfermería	3.581,9	3.417,8	75,2	79,8	9,2
Especialista y/o pruebas diagnósticas	2.679,7	2.392,2	96,3	179,7	11,5
Urgencias	1.380,5	1.294,6	44,4	35,1	6,4
Rehabilitación (física o cognitiva)	594,5	399,8	34,5	143,3	16,9
Psicólogo, psicoterapeuta, psiquiatra	588,2	475,9	14,2	88,2	10,0
Atención sanitaria a domicilio	617,8	587,8	16,0	12,5	1,5
Servicios especiales de transporte a domicilio	388,8	366,3	7,6	10,3	4,6
Otros servicios sanitarios	174,2	141,1	4,3	25,0	3,8

Una proporción cercana al 14 por ciento de las personas con discapacidad de 6 y más años han declarado no haber recibido en los últimos doce meses alguno de los servicios sanitarios que necesitaban, en su mayor parte por encontrarse en lista de espera o porque no les han concedido el servicio solicitado. La proporción de mujeres que no han recibido los servicios sanitarios que necesitaban es ligeramente mayor que la de hombres.

Tabla 3. Población de 6 y más años con discapacidad residente en domicilios familiares según si han recibido o no los servicios sanitarios que necesitaban en los últimos 12 meses y el motivo por el que no lo han recibido, por sexo (miles de personas).

	Total	Hombre	Mujer
Total personas con discapacidad	4.318,1	1.770,2	2.547,8
Han necesitado un servicio sanitario y no lo han recibido	592,2	221,2	371,0

Estoy en lista de espera	207,1	83,5	123,5
No podía pagarlo	22,0	6,2	15,8
Servicio no disponible en el entorno	36,6	12,5	24,1
No me lo han concedido	112,4	37,0	75,5
No lo he solicitado	64,0	25,1	38,9
Otros motivos	205,2	74,2	130,9
No han necesitado ningún servicio sanitario o han recibido todos los que han necesitado	3.576,0	1.479,6	2.096,4
No consta	149,8	69,4	80,4

Nota: Una misma persona puede haber dejado de recibir más de un servicio sanitario por motivos que, en cada caso, pueden ser diferentes.

3. SERVICIOS SOCIALES

Un 26,3 por ciento de las personas con discapacidad de 6 y más años residentes en domicilios familiares han recibido algún servicio social en los doce meses anteriores a la realización de la encuesta. Los servicios sociales más utilizados son la teleasistencia y la ayuda a domicilio (que han recibido, respectivamente, el 14,7 por cien y el 11,7 por cien de las personas con discapacidad encuestadas), seguidos a mucha distancia por el servicio de centros de día y noche (2,8 por ciento) y por el de centros ocupacionales (2,2 por cien). En general, las mujeres han hecho un uso de los servicios sociales algo mayor que los hombres.

Tabla 4. Población de 6 y más años con discapacidad residente en domicilios familiares según servicios sociales recibidos en los últimos 12 meses, por sexo (miles de personas).

	Total	Hombre	Mujer
Total personas con discapacidad	4.318,1	1.770,2	2.547,8
Personas que han recibido un servicio sanitario	1.137,20	396,6	740,6
Teleasistencia	635,1	188,6	446,5

Ayuda a domicilio	505,4	160,3	345,1
Atención psicosocial a familiares/Apoyo familiar	78,3	31,5	46,8
Servicio de Centro de día/Centro de noche	119,2	52,1	67,1
Estancias temporales (servicios de respiro)	20,9	9,8	11
Servicios de vivienda o residenciales	28,9	11,1	17,8
Centros ocupacionales	50,6	32,1	18,5
Otros servicios sociales	96,8	40,2	56,6
Personas que no han recibido ninguno de los servicios sociales anteriores	3.140,6	1.352,9	1.787,6
No consta si han recibido servicios sociales	40,2	20,7	19,6

Nota: Una misma persona puede haber recibido más de un servicio.

Nueve de cada diez personas con discapacidad que utilizan servicios sociales los reciben a través de prestadores públicos, aunque en el caso de los servicios de centros de día y noche, servicios de vivienda y residenciales y centros ocupacionales hay una proporción apreciable que recurre a prestadores privados.

Tabla 5. Servicios sociales recibidos en los últimos 12 meses, por tipo de prestador. Población de 6 y más años con discapacidad residente en domicilios familiares (miles de personas).

	Total	TIPO DE PRESTADOR			
		Sanidad Pública	Sociedad Médica	Consulta Privada	Otros
Teleasistencia	635,1	580,3	11,7	26,8	16,3
Ayuda a domicilio	505,4	456,3	3,2	29,6	16,3
Atención psicosocial a familiares/ Apoyo familiar	78,3	70,9	0,7	4,2	2,5
Centro de Día y Noche	119,2	96,0	3,3	17,1	2,7
Estancias temporales (servicios de respiro)	20,9	18,1	0,7	1,5	0,5

Servicios de vivienda o residenciales	28,9	22,2	0,5	3,8	2,4
Centros ocupacionales	50,6	37,8	1,8	5,9	5,1
Otros servicios sociales	96,8	83,7	1,1	5,0	7,0

El 15 por ciento de las personas con discapacidad de 6 y más años han declarado no haber recibido en los últimos doce meses alguno de los servicios sociales que necesitaban, en su mayor parte por no haberlo solicitado, porque habiéndolo solicitado no se lo han concedido o porque, aunque se lo han concedido, se encuentran en lista de espera. La proporción de mujeres que no han recibido los servicios sociales que necesitaban es ligeramente mayor que la de hombres.

Tabla 6. Población de 6 y más años con discapacidad residente en domicilios familiares según si han recibido o no los servicios sociales que necesitaban en los últimos 12 meses y el motivo por el que no lo han recibido, por sexo (miles de personas).

	Total	Hombre	Mujer
Total personas con discapacidad	4.318,1	1.770,2	2.547,8
Han necesitado un servicio social y no lo han recibido	646,0	237,4	408,6
Estoy en lista de espera	148,6	54,6	94,0
No podía pagarlo	42,0	11,7	30,3
Servicio no disponible en el entorno	22,4	9,5	12,9
No me lo han concedido	163,0	53,3	109,8
No lo he solicitado	224,0	85,9	138,1
Otros motivos	97,5	42,8	54,7
No han necesitado ningún servicio social o han recibido todos los que han necesitado	3.529,0	1.473,3	2.055,8
No consta	143,1	59,6	83,5

Nota: Una misma persona puede haber dejado de recibir más de un servicio social por motivos que, en cada caso, pueden ser diferentes.

4. PRESTACIONES ECONÓMICAS Y BENEFICIOS FISCALES

Aproximadamente un tercio de las personas con discapacidad de 6 y más años han disfrutado de beneficios fiscales o han recibido prestaciones monetarias debido a su discapacidad en los últimos doce meses. Las prestaciones monetarias periódicas más recibidas son las pensiones contributivas y no contributivas de incapacidad y las prestaciones por dependencia. Entre los beneficios fiscales destacan los relacionados con el IRPF. La proporción de personas con discapacidad que se benefician de estas prestaciones y beneficios es significativamente más alta entre los hombres que entre las mujeres.

Tabla 7. Prestaciones monetarias y beneficios fiscales recibidos por la población de 6 y más años con discapacidad residente en domicilios familiares en los últimos 12 meses, por sexo (miles de personas).

	Total	Hombre	Mujer
Total personas con discapacidad	4.318,1	1.770,2	2.547,8
Prestaciones monetarias periódicas			
Pensión contributiva incapacidad	337,3	193,4	143,9
Pensión no contributiva invalidez	192,4	96,9	95,5
Asignación por hijo con discapacidad	52,6	32,3	20,3
Prestación dependencia	247,6	95,2	152,4
Otra prestación periódica	67,4	30,6	36,8
<i>Total personas que han recibido alguna prestación monetaria periódica</i>	<i>805,6</i>	<i>397,8</i>	<i>407,8</i>
Prestaciones monetarias no periódicas			
Ayudas públicas	107,5	52,9	54,6
Indemnización	8,7	5,8	2,9
Otra prestación no periódica	29,5	12,1	17,4
<i>Total personas que han recibido alguna prestación monetaria no periódica</i>	<i>140,6</i>	<i>67,3</i>	<i>73,3</i>

Beneficios fiscales			
IRPF	651,4	322,3	329,1
Otros impuestos	317,7	177,4	140,3
Otros beneficios fiscales	107,1	56,8	50,2
<i>Total personas que han recibido algún beneficio fiscal</i>	833,6	416,9	416,6
Total personas que han recibido alguna prestación económica o beneficio fiscal	1.401,6	673,3	728,3

Nota: Una misma persona puede haber recibido más de una prestación monetaria o disfrutado de más de un beneficio fiscal.

5. CONCLUSIÓN

Los resultados publicados por el INE y el tratamiento de los microdatos puestos a disposición de los investigadores permiten desglosar estos datos según otras variables, como el grupo de edad, el tipo de discapacidad o deficiencia y la zona geográfica de residencia, aspectos que no han sido posibles abordar aquí por la breve extensión de esta nota. En cualquier caso, a la vista de las tablas anteriores, cabe destacar el papel preponderante que tienen los servicios de provisión pública en la atención de las necesidades sociales y de salud de las personas con discapacidad; la presencia de servicios de provisión privada, tanto de prepago (sociedades médicas) como de pago directo (consultas o servicios privados), que es relevante sobre todo en aquellos casos en que la oferta de servicios de provisión pública no es suficiente; el elevado número de personas que dicen no haber recibido los servicios sociales y de salud que necesitaban (debido sobre todo a la no concesión y a las listas de espera), y finalmente las elevadas diferencias asociadas al género en la percepción de prestaciones monetarias y el disfrute de beneficios fiscales por razón de la discapacidad.

SECCIÓN ESPECIAL

LA NUEVA ENCUESTA DE DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA EN ESPAÑA

Análisis de los cuidados a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situaciones de Dependencia (EDAD 2020).

Rocío Ortiz Amo

roa479@ual.es
Universidad de Almería.

Isabel Martínez Salvador

isabelmartinez@ual.es
Universidad de Almería.

Jesús Muyor Rodríguez

jesusmuyor@ual.es
Universidad de Almería.

RESUMEN

En este artículo se reflejan y discuten algunos de los principales resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2020) relacionados con el ámbito del cuidado. Entre las dimensiones exploradas, se aborda el tipo de cuidado recibido, el perfil de las personas cuidadoras, la intensidad del cuidado, los problemas de salud, profesionales y económicos, así como los impactos en el tiempo libre y la vida familiar de las/os cuidadoras/es. Los resultados muestran un cuidado organizado en torno a la estructura familiar y ejercido principalmente por las mujeres (madres, parejas o cónyuges e hijas). La intensidad del cuidado que se recibe es elevada, aspecto que repercute negativamente en la calidad de vida de las/os cuidadoras/es.

1. INTRODUCCIÓN

Cuidar constituye un proceso social complejo que empieza mucho antes y termina mucho después de que una práctica material concreta de cuidado se lleve a cabo (Martín-Palomo & Damamme, 2020). Involucra a su vez una dimensión emocional y moral en la persona cuidadora. Una definición que engloba un gran número de actitudes, la capacidad de adquirir responsabilidades, el trabajo de cuidado y la satisfacción de las necesidades, convirtiéndolo en una actividad central y esencial de la vida humana es la de Joan Tronto. Así, se presenta como un proceso activo conformado por cuatro fases analíticas distintas, pero íntimamente vinculadas -preocuparse de, encargarse de, dar cuidado y recibir cuidado- (Tronto, 2009).

Habitualmente, las personas que necesitan cuidados en su vida cotidiana suelen apoyarse casi exclusivamente en las familias, o personas con un vínculo de cercanía a la persona y en la mayoría de los casos es una mujer la que asume el rol de cuidadora (Cortés-Martínez et al., 2020). Este tipo de cuidados se denominan “cuidados informales” o “cuidado familiares” y en muchas ocasiones quedan adscritos a las mujeres como parte de un sentimiento de obligación naturalizado. Este escenario se basa pues, en una desigual división de género del trabajo doméstico y de cuidados (Ruffinelli et al., 2021), por lo que en realidad más que en las familias en quien se sustentan los cuidados es en las mujeres. En la actualidad, las familias son cada vez más pequeñas por lo que la persona que cuida suele asumir este rol con escasos apoyos (Arenas & Estrada, 2020).

La cuidadora se ve obligada a modificar su vida completamente para adaptarse a la situación, viéndose impuesta a realizar acciones de cuidado físico, psicológico y social con el fin de atender las necesidades de la persona cuidada (Grycuk et al., 2022). A pesar de la satisfacción que genera el cuidado de un ser querido, también provocan resultados negativos como la disminución de la calidad de vida y de la salud general, el aislamiento social o una sobrecarga que provoca una claudicación familiar (Ortiz-Mallasén et al., 2021).

En este trabajo se abordan algunas de las dimensiones más significativas de la Encuesta EDAD 2020 que se relacionan con el cuidado. Específicamente, se exploran los datos referentes a los cuidados de personas de seis y más años vinculados con el tipo de cuidado recibido, el perfil de las personas cuidadoras, la intensidad del cuidado, los problemas de salud, profesionales y económicos, así como los impactos en el tiempo libre y la vida familiar de las/os cuidadoras/es.

2. RESULTADOS

Según indican los resultados de la EDAD 2020, casi la mitad de las personas de seis y más años con discapacidad indicaron recibir cuidados o asistencia personal. Un 24,6% recibía estos cuidados solamente por personas residentes en su hogar, un 12,1% por personas no residentes y en un 13,0% de los casos los cuidados eran prestados por ambos.

Estos cuidados son desempeñados esencialmente por mujeres (64,4%), de edades comprendidas entre los 45 y 64 años (52,8% de los casos). (Tabla 1)

Tabla 1. Población de 6 y más años con discapacidad que recibe cuidados según la edad y sexo del cuidador principal.

	Hasta 29 años	De 30 a 44 años	De 45 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 y +
Total	3,85	14,54	61,67	13,10	6,83
Hombre	2,54	13,48	56,82	18,58	8,59
Mujer	4,60	15,12	64,47	9,98	5,83
No consta	0,00	100,00	0,00	0,00	0,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística.

La familia se sitúa como el principal agente proveedor de cuidados. Un 88,3% recibe cuidados por miembros de su familia frente a un 11,7% de cuidados no familiares.

Por grupos de edad, entre los seis y 44 años el cuidado familiar asciende a un 98,5 %, entre 45 años y 64 años se sitúa en un 92,6%, de los 65 a los 79 años desciende al 88,8% y a partir de los 80 y más años se fija en un 83,2% los cuidados recibidos por miembros de la familia.

Tal y como muestra la Tabla 2, entre el grupo de edad de seis a 44 años que recibieron cuidados, la figura de cuidador principal la ejerce la madre (59,3%). Si sumamos los casos en los que el cuidado es prestado por el padre (10,5%), las actividades de cuidado son desarrolladas fundamentalmente por sus progenitores (69,8%). Con menor porcentaje se sitúan los cuidados prestados por el cónyuge o pareja (19,6%), otro familiar (7,4%), la hija (1,6%) y el hijo (0,1%).

Tabla 2. Figura del cuidador principal. Población de 6 y más años con discapacidad.

	C./P.	Madre	Padre	Hija	Hijo	Otro f.	P.E.H	P. S-S	A.P	Otras
Total	29,36	8,97	1,62	25,56	12,56	10,11	6,64	2,15	1,40	1,63
De 6 a 44 años	19,65	59,28	10,53	1,61	0,14	7,40	0,30	0,00	0,00	1,09
De 45 a 64 años	49,81	8,76	1,72	10,43	6,56	15,27	2,88	1,23	1,04	2,30

De 65 a 79 años	46,67	0,00	0,00	20,40	13,51	8,19	5,38	2,31	1,51	2,05
80 y más años	14,36	0,00	0,00	41,14	17,95	9,77	10,61	3,03	1,87	1,27

C./P.= cónyuge o pareja. Otro f.= otro familiar. P.E.H.= Personal Empleado del Hogar.
P.S-S=Personal Socio-sanitario. A.P.= Asistente Personal

Fuente: Instituto Nacional de Estadística

De los 45 años a los 64 años el cónyuge o pareja presta el cuidado principal (49,8%), seguido del cuidado prestado por otro familiar (15,3%), la hija (10,4%), los progenitores (8,8% la madre y 1,7% el padre) y el hijo (6,6%).

Las personas de edades comprendidas entre los 65 y 79 años siguen recibiendo el cuidado principal de su cónyuge o pareja (46,7%), de la hija (20,4%), del hijo (13,5%) y otro familiar (8,2%). Desde los 80 y más años el cuidador principal es la hija (41,1%), y en menor porcentaje el hijo (17,9%), el cónyuge o pareja (14,4%) y otro familiar (9,8%).

Por tanto, en edades más tempranas (niñez, juventud y madurez) hasta los 45 años el cuidado es ejercido por las madres. En edades de mayor madurez (45 a 64 años) el rol de cuidados lo adquieren las parejas o cónyuges y se mantiene hasta edades de post-jubilación (79 años). Desde los 80 años y más, el cuidado pasa a ser responsabilidad de la hija.

En cuanto a la intensidad del cuidado que se precisa es bastante elevada. Un 49,7% de las personas que necesitan de asistencia o cuidados reciben una atención personal de más de 8 horas. Según muestra la Tabla 3 un 20,2% tiene una asistencia de 3 a 5 horas, un 13,3% de 6 a 8 horas y un 16,8% de 1 a 2 horas.

Tabla 3. Número de horas diarias de asistencia o cuidados personales recibidos por edad. Población de 6 y más años con discapacidad que recibe asistencia o cuidados personales debido a su discapacidad.

	De 1 a 2 horas	De 3 a 5 horas	De 6 a 8 horas	Más de 8 horas
Total	16,76	20,21	13,34	49,68
De 6 a 44 años	17,53	19,02	11,99	51,47
De 45 a 64 años	24,25	23,04	14,25	38,46
De 65 a 79 años	20,36	21,26	13,53	44,85
80 y más años	11,55	18,81	13,24	56,40

Fuente: Instituto Nacional de Estadística.

Este aspecto está relacionado con los problemas de salud que presentan las personas cuidadoras como consecuencia de la atención que prestan. Si nos centramos en los cuidados facilitados a personas de seis y más años, un 61,7% de estos cuidadores (hombres y mujeres) manifiestan problemas de salud frente a un 38,3% que no tiene ningún problema de salud derivado de los cuidados. (Tabla 4)

Tabla 4. Problemas de salud del cuidador principal derivados de los cuidados. Población de 6 y más años con discapacidad que recibe cuidados.

	Sí tiene problemas de salud	No tiene ningún problema de salud
Total	61,68	38,32
Hasta 29 años	43,95	56,05
De 30 a 44 años	53,65	46,35
De 45 a 64 años	61,70	38,30
De 65 a 79 años	65,90	34,10
De 80 y más años	78,02	21,98
No consta	45,99	54,01

Fuente: Instituto Nacional de Estadística

Conforme avanzan los años prestando el cuidado, hombres y mujeres declaran un mayor deterioro de su salud. Un 9,3% de las personas que llevan cuidando menos de dos años observan que su salud ha empeorado frente a un 55,8% de las personas cuidadoras con una experiencia de ocho y más años. Con estos años prestando cuidado (ocho y más años) también se reflejan impactos negativos como sentirse cansado (un 54% de cuidadores/as lo declaran) y estar deprimido (con una cifra que alcanza el 56,5%). Además, un 63,9% de estas personas cuidadoras se han puesto en tratamiento para poder llevar la situación. Con menos tiempo ejerciendo el cuidado las cifras bajan, pero indican datos como que el 7,4% de cuidadoras/es con menos de dos años desempeñando estas tareas ya ha empezado a recibir tratamiento para poder llevar la situación.

Los problemas profesionales y económicos son otras de las dimensiones que se ven afectadas por la actividad del cuidado. Si se hace referencia a personas cuyo cuidador/a principal reside en el hogar y no está empleado en el hogar, un 42,7% de estas personas cuidadoras tiene problemas tales como tener que dejar de trabajar, reducir su jornada de trabajo, dificultad para

cumplir horarios, siente que su vida profesional se ha resentido, tiene problemas económicos y/o señala otros problemas relacionados con su vida profesional.

La dimensión de tiempo libre y vida familiar también experimenta una merma significativa para el cuidador/a. Un 95,6% considera que tiene problemas en este ámbito (ha tenido que reducir su tiempo de ocio, no puede ir de vacaciones, ha tenido que reducir su tiempo de vacaciones, no tiene tiempo para frecuentar sus amistades, no tiene tiempo de cuidar de otras personas como le gustaría, tiene conflictos con su pareja y/o tiene otro tipo de problemas relacionados con estos aspectos).

3. CONCLUSIONES

Los datos mostrados dibujan un modelo de cuidados que deriva con frecuencia en las familias, dejando un rol complementario a los servicios y la atención profesional. La figura del cuidado se retrata en la mujer, que adquiere un protagonismo impuesto de manera social y cultural. Esto no quiere decir que no haya hombres que se encarguen de los cuidados, sin embargo, sigue siendo la mujer la que destaca en este contexto.

Siendo la principal cuidadora la mujer, en la encuesta encontramos que en edades tempranas de niñez, juventud y madurez que necesitan cuidados reciben estos de alguno de sus progenitores, resaltando que en un 59,3% es la madre. En el caso de las personas mayores, sigue siendo una mujer la que cuida, en este caso la hija. Hay mujeres que se pasan más de la mitad de su vida cuidando.

Además, el cuidado prestado por las familias es una actividad que no tiene horario. Al respecto, la encuesta señala que la mayoría de las cuidadoras cuidan más de 8 horas diarias. Esta dedicación casi exclusiva tiene consecuencias físicas y psíquicas para la persona cuidadora. Esto es tan innegable como que el 61,7% de las personas cuidadoras presenta problemas de salud en la encuesta EDAD 2020. Además, no solo se manifiestan problemas de salud, sino que la dedicación al cuidado supone otro tipo de problemas como laborales, económicos o sociales. La persona cuidadora debe abandonar el trabajo fuera del hogar porque resulta incompatible con los cuidados. A su vez, la dedicación excepcional al cuidado sumerge a la persona cuidadora en un aislamiento social profundo.

Según la encuesta EDAD 2020 cerca de la mitad de las personas cuidadoras presentan problemas profesionales y económicos derivados de la carga de cuidar y un 95,6% muestra problemas en el ámbito del tiempo libre, ocio y familia.

Estos aspectos argumentan la necesidad de diseñar políticas y actuaciones de carácter específico que refuercen, a su vez, un entramado social y comunitario que sitúe a los cuidados en la centralidad de la organización social.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arenas, N. F., & Estrada, C. G. (2020). Las desigualdades del trabajo de cuidado: significados y prácticas de cuidadoras principales de personas adultas mayores en situación de dependencia. *Anales en Gerontología*, 12(12), 29-64.
- Cortés-Martínez, L., Lacomba Trejo, L., & Pérez-Marín, M. A. (2020). Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia. *Trabajo social Hoy*, 2020, vol. 1, num. 89, p. 83-100.
- Grycuk, E., Chen, Y., Almirall-Sanchez, A., Higgins, D., Galvin, M., Kane, J., & Leroi, I. (2022). Care burden, loneliness, and social isolation in caregivers of people with physical and brain health conditions in English speaking regions: Before and during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37(6).
- Martín-Palomo, M. T., & Damamme, A. (2020). Cuidados, en la encrucijada de la investigación. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 38(2), 25.
- Ortiz-Mallasén, V., Claramonte-Gual, E., Cervera-Gasch, Á., & Cabrera-Torres, E. (2021). Evaluación de la efectividad de un programa de intervención en cuidadores no profesionales de personas dependientes en el ámbito de la atención primaria. *Atención Primaria*, 53(1), 60-66.
- Ruffinelli, R., Ortiz, L., Domínguez, L., de Villalba, M. G. A., Giménez, J. G. C., Araujo, J., & Valiente, P. (2021). Mujeres cuidadoras de personas dependientes en el contexto familiar, una imposición social o una opción personal. *Kera Yvoty: reflexiones sobre la cuestión social*, 6, 143-152.
- Tronto, J. (2009). "Care démocratique et démocraties du care" care? (pp. 35-55). París: Payot.



Tendencias de cambio en los servicios socio-sanitarios de atención domiciliaria tras los aprendizajes de la pandemia de la COVID-19.

Trends of change in home care socio-health services after learning from the COVID-19 pandemic.

Pilar Rodríguez-Rodríguez

prodriguez@fundacionpilares.org

IP del Proyecto "Vivir en Comunidad". Presidenta de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Vanessa Zorrilla-Muñoz

investigacion@fundacionpilares.org

Ph.D-Ph.D, investigadora en la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Recibido: 18/09/2022

Aceptado: 13/10/2022

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 29 - Noviembre de 2021.

Cómo citar este artículo:

Rodríguez- Rodríguez, P. & Zorrilla Muñoz, V. (2022). Tendencias de cambio en los servicios socio-sanitarios de atención domiciliaria tras los aprendizajes de la pandemia de la COVID-19. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (31), Páginas 46-73.

RESUMEN

El objetivo del estudio, del que se presentan algunos de sus resultados en este artículo, es conocer las dificultades existentes y las propuestas de mejora para lograr la adecuación de la atención domiciliaria sociosanitaria a las necesidades y preferencias de las personas que requieren cuidados de larga duración.

El método utilizado parte de un enfoque participativo basado en la triangulación utilizando material empírico primario derivado de técnicas cualitativas (23 entrevistas a agentes clave y 2 grupos de discusión).

Los resultados muestran que desde el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) convencional podría generarse un revulsivo para ampliar su contenido y desarrollar una atención en el entorno que integre diferentes actuaciones y dimensiones: lo social y lo sanitario, la atención formal y la informal, la coordinación entre todos los recursos que existan en el territorio (desde el asociacionismo, el voluntariado, los centros cívicos socioculturales, las farmacias y comercios, entre otros), la atención y apoyo a las familias, las intervenciones en la vivienda, el uso de productos de apoyo y tecnología y la participación social.

En suma, urge considerar los retos que se nos presentan para afrontar adecuadamente el cambio demográfico en pro de un envejecimiento activo y saludable, con políticas integrales y centradas en las personas favoreciendo la permanencia en el domicilio y en su entorno comunitario, evitando la institucionalización y dando continuidad a sus proyectos de vida.

PALABRAS CLAVE

Servicio de Ayuda a Domicilio, atención sociosanitaria, proyecto de vida, dependencia, discapacidad, cuidados de larga duración, envejecimiento.

ABSTRACT

The aim of this study, some of the results of which are presented in this article, is to find out the existing difficulties and proposals for improvement in order to adapt social and health home care to the needs of people who require long-term care.

The method used is based on a participatory approach with triangulation by using primary empirical material derived from qualitative techniques (23 interviews with key agents and 2 discussion groups).

The results show the conventional Home Care Service (HCS) could expand its content and develop care in the environment. HCS could integrate different actions and dimensions: Social and health, formal and informal care, coordination between all the resources that exist in the territory (from associations, volunteering, socio-cultural civic centers, pharmacies and shops, among others), care and support for families, interventions in housing, the use of support products and technology and social participation.

In short, it is urgent to consider the challenges in order to adequately face demographic change, in favor of active and healthy aging with comprehensive policies centered on people, favoring permanence at home and in their community environment, avoiding institutionalization and giving continuity to their life projects.

KEYWORDS

communication skills; ASD; broader autism phenotype; neurodevelopment; school age; developmental difficulties; detection.

1. INTRODUCCIÓN

Como recogen los estudios de la situación sociodemográfica mundial, la edad de la población ha venido aumentando durante las últimas décadas, resultando destacable que un 9,32% del total de la misma corresponde a personas mayores de 65 años, lo que indica un aumento de 3 puntos porcentuales con respecto al año 1990 (World Bank Data, 2022). Del mismo modo, las proyecciones globales han estimado que la esperanza de vida mundial para 2050 seguirá creciendo de manera incesante, esperándose que incluso en países de bajos y de medios ingresos dos tercios de la población tenga más de 60 años (OMS, 2021a). Sin lugar a dudas, el último tercio del siglo XX y el primero del XXI ha supuesto una transición demográfica y epidemiológica global caracterizada por el aumento de la esperanza de vida, lo que es consecuencia del éxito de las políticas sociosanitarias.

No obstante, los estudios que se vienen publicando recientemente han comenzado a mostrar muchos de los impactos de la pandemia de la COVID-19, a la que se considera ya la enfermedad de salud pública mundial más impactante de los últimos 100 años, siendo la principal causa de hospitalización y muerte, particularmente de las personas mayores, lo que ha supuesto una reducción de la esperanza de vida global (Marois, Muttarak et al., 2020) y, por tanto, un frenazo considerable en la tendencia de la esperanza de vida. Asimismo, la alta tasa de mortalidad por enfermedades y complicaciones provocadas por el virus SARs-CoV-2 en la población ha provocado un cambio en las perspectivas de futuro, especialmente para los hombres (Ruiz-Cantero, 2021). La situación se agrava cuando se padece una cardiopatía, diabetes y/o bronquitis crónica (Chudasama, Gillies et al., 2020; Jordan, Adab et al., 2020; Schett, Sticherling et al., 2020), existiendo también resultados que sugieren que las personas que padecen o han padecido la COVID-19 pueden tener una mayor vulnerabilidad a sufrir determinadas complicaciones neuromotoras (Connors and Levy 2020; Hashemi, Madhavan et al. 2020; McFadyen, Stevens et al. 2020), necrosis (Feldmann, Maini et al. 2020), necrosis vascular (Agarwala, Vijayvargiya et al., 2021) o complicaciones neurológicas (Sheraton, Deo et al., 2020). Pero no solo la crisis sociosanitaria por COVID-19 ha provocado mayor morbimortalidad, sino que también ha tenido un enorme impacto psicosocial en las personas mayores, debido al aislamiento forzado, a la falta

de interacciones sociales y al incremento del edadismo en la sociedad (Pinazo-Hernandis, 2020; OMS, 2021b) desde un contexto cargado de estereotipos e imágenes sociales negativas sobre las personas de mayor edad (Zorrilla-Muñoz, Agulló-Tomás et al., 2022).

Además, la pandemia ha puesto en evidencia la necesidad de tener más en cuenta una serie de desafíos para afrontar de manera adecuada el cambio demográfico, manteniendo a su vez el bienestar, la calidad de vida y el envejecimiento activo y saludable. Para hacerlo, la OMS ha declarado la “Década del Envejecimiento Saludable (2020-2030)” con el fin de que en todos los países y desde los diferentes actores sociales se pueda avanzar, desde unos sistemas de atención integrales y centrados en las personas, en procesos que fomenten la capacidad funcional, que es el atributo principal que hace posible el bienestar en la vejez porque permite a las personas mayores “*ser y hacer lo es importante para ellas [...] y garantizar que puedan desarrollar su potencial con dignidad e igualdad y en un entorno saludable [...]*” (OMS, 2021c). En este contexto, cabe destacar que, si bien se han conseguido en las últimas décadas avances notables en la comprensión de la morbilidad de las personas mayores, también es cierto que, a edades muy avanzadas, se incrementa el riesgo de padecer enfermedades crónicas, degenerativas y/o problemas de movilidad, lo que también puede llegar a producir situaciones de dependencia, especialmente, en personas mayores de 80 años.

En el contexto europeo, el informe *The 2021 Ageing Report* de la Comisión Europea describe que en España el ratio de dependencia es del 30,5%¹ y la dependencia económica del 29,5%², lo que nos sitúa a la cabeza en comparación con países europeos de alta tasa de esperanza de vida, como Italia, donde se alcanzan cifras inferiores (26,7% y 23,7%). En este sentido y en relación a la actual pandemia donde se ha puesto a prueba la resiliencia de los sistemas sanitarios, de atención social y cuidados de larga duración (CLD), se hace hincapié respecto a que “[...] *Se espera un aumento de la demanda de los servicios de atención en una sociedad que envejece, mientras que la falta de calidad de los estándares en la atención y las brechas en el acceso a servicios de calidad, incluso en las zonas rurales, son una grave preocupación de los Estados Miembros [...]*” (CE, 2021). Por ello, las políticas europeas están avanzando hacia iniciativas en el ámbito de los CLD para que sean accesibles, sostenibles y de calidad, en particular, los servicios de atención domiciliaria y comunitarios (principio 18 del “Pilar Europeo de los Derechos Sociales”), donde también se ha previsto proponer nuevas herramientas para medir mejor las barreras y brechas en el acceso a los cuidados (*Ibidem*).

En consecuencia, todo parece indicar la conveniencia de que el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) debiera reconceptualizarse de una manera más amplia de la actual, y, desde un enfoque holístico, llegar a concebirse como un conjunto de servicios y actividades que tengan por objetivo ofrecer apoyos flexibles y cuidados personalizados dirigidos a cubrir las necesidades diversas de las personas y familias que tienen dificultades para llevar una vida con autonomía,

1. Tasa de dependencia total = Población menor de 20 años y mayor de 64 como un % de la población de 20 a 64 años.

2. Tasa de dependencia económica de la vejez (20-64) = Población inactiva de 65 años o más como un % de la población ocupada de 20 a 64 años.

independencia y calidad de vida, tal como se viene recomendando también por la comunidad experta (Rodríguez Rodríguez et al., 2011; FEMP, Fundación Caser y Fundación Pílares, 2015; Rodríguez Rodríguez, 2015; López Pinzón-Pulido et al., 2016, López-Doblas, 2018; Rodríguez Cabrero et al., 2019 y Fundación Pílares, 2021). En especial, se recomienda que los servicios de atención domiciliaria debieran ayudar con su intervención a compensar los obstáculos que existan para que la persona pueda, mediante el suministro de apoyos y cuidados que requiera, seguir controlando su proyecto de vida, manteniéndose en su domicilio y participando en su entorno comunitario. Y no hay que olvidar que todos los estudios que se han venido realizando sobre personas mayores informan de manera recurrente que existe un deseo claro por parte de ellas por seguir viviendo en sus hogares el máximo tiempo posible, “mientras puedan valerse por sí mismas aunque sea con ayuda e incluso viviendo solas” (IMSERSO, 2010).

En consecuencia con todo lo anterior, se plantean una serie de cuestiones que precisamos afrontar para lograr la transformación del modelo de cuidados, en especial, de la atención en domicilios y comunidad y, por ello, surgen las necesidades de:

- a) **Aportar conocimiento** sobre cómo estiman los agentes concernidos que debería evolucionar el SAD y qué propuestas de mejora de los servicios de atención domiciliaria sugieren tras la crisis sociosanitaria de la COVID-19.
- b) **Explorar la viabilidad de los cambios** que podrían promoverse para garantizar a las personas en situación de dependencia y/o discapacidad su derecho a continuar viviendo en su casa y entorno comunitario con los apoyos necesarios.
- c) **Identificar los aspectos que favorezcan** un sistema de cuidados sociosanitarios y comunitarios que potencien la calidad de vida, la eficiencia y la sostenibilidad, en coherencia con los postulados de la atención integral e integrada y centrada en la persona (en adelante AICP).

Dar respuesta a estas necesidades es el objetivo que se planteó y ha sido trabajado en el proyecto “*Vivir en la comunidad. Espacios de vida post COVID19 para las personas en situación de dependencia*”³, que se enmarca dentro del ODS 3 “Salud y Bienestar” de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) Naciones Unidas (2015) y está en coherencia con los resultados de estudios previos, como los mencionados.

La principal novedad que presenta el estudio desarrollado es que, además de explorar las opiniones, vivencias y sugerencias formuladas por voces expertas y de personas que reciben los cuidados y familias, también y de manera fundamental se ha querido escuchar y dar protagonismo a las personas que están más cerca de las personas que precisan CLD y de sus familias cuidadoras: las responsables de la coordinación del SAD y las trabajadoras familiares o auxiliares que prestan directamente el servicio en los domicilios de las personas.

3. En la tercera edición del “*Programa de Ayudas a la Investigación Sociosanitaria*” de la Fundación Caser.

2. MATERIALES Y MÉTODOS

En este artículo se analiza la atención domiciliaria desde una perspectiva integral socio sanitaria con apoyos de la comunidad a través de la comparación de los servicios que se prestan desde los SAD y la atención sanitaria convencional, con las experiencias que se están produciendo en algunos lugares hacia un modelo avanzado de bienestar y eficiencia, como el que se propone desde la AICP. Tanto la dimensión de integración de servicios socio sanitarios como la personalización de los cuidados y apoyos requiere, tal como se propuso hace años (Rogers and Nicolaas, 1998) y, posteriormente otros/as autores/as y organizaciones como la propia OMS (2015), que, además de colocar en el centro a la persona que precisa CLD y a las personas profesionales que desarrollan la relación de ayuda, se realice una reorganización de los sistemas y sectores de atención acorde al modelo.

Además, el estudio indaga sobre el impacto de la COVID-19 en el conjunto de los cuidados personales, sociales y sanitarios que precisan las personas que tienen una situación de dependencia y que viven en su domicilio. También se relaciona con los cuidados que prestan las familias y otras formas de trabajo de cuidados no remunerados, que principalmente llevan a cabo las mujeres – véase Agulló-Tomás, Zorrilla-Muñoz et al. (2018); Agulló-Tomás, Zorrilla-Muñoz et al. (2019), entre otros/as- y cuyo impacto en la economía analiza en España desde hace años Maria Ángeles Durán (2018). El enfoque se lleva a cabo a partir de los aprendizajes previos y desde la actual pandemia en relación a la calidad y eficiencia de los modelos de CLD. En suma, uno de los objetivos específicos de la investigación es conocer las dificultades existentes en la actualidad para lograr la adecuación de la atención domiciliaria (social y sanitaria) a las necesidades de las personas que requieren CLD, comparando los servicios que, de manera tradicional, se vienen prestando en la mayoría de los lugares, con algunas experiencias que se realizan siguiendo un modelo alternativo socio sanitario, integrado y centrado en las personas.

El segundo de los objetivos pretendidos es ahondar en las experiencias y dificultades que experimentan los equipos profesionales del cuidado en cuanto a la implementación y sostenibilidad de la atención domiciliaria integral y centrada en la persona desde una perspectiva coordinada entre la atención social y sanitaria según experiencias previas al comienzo y durante la pandemia por COVID-19.

Para profundizar en los aspectos que puedan alumbrar respuestas a la crisis del modelo de cuidados que, aun siendo antigua, se ha revelado ante la opinión pública en tiempos de pandemia, se han recogido y analizado diversas perspectivas y opiniones (voces expertas y profesionales, personas en situación de dependencia y/o discapacidad y personas cuidadoras familiares).

En el análisis se ha considerado la potencialidad de la utilización de determinadas metodologías que impactan en la atención domiciliaria, tales como la gestión de casos (Rodríguez Rodríguez, Bermejo García et al., 2011; Rodríguez Rodríguez, Ramos Feijóo et al., 2017), la planificación y organización de los SAD desde la perspectiva integrada socio sanitaria (García Navarro, 2014;

Herrera Molina, Álvarez Rosete et al., 2014; Rodríguez Cabrero, Rodríguez Rodríguez et al., 2019) y el modelo de atención integral e integrada y centrada en la persona – véase Rodríguez Rodríguez, 2013, Rodríguez Cabrero, Rodríguez Rodríguez et al., 2016; Rodríguez Rodríguez, Ramos Feijóo et al., 2017, entre otros/as-. En estos estudios se analizan los beneficios para las personas que precisan apoyos y CLD cuando participan de manera colaborativa y coordinada los servicios sociosanitarios y el resto de los recursos existentes en la comunidad para mantener una vejez saludable con calidad de vida y bienestar, poniendo como eje central a la persona y dando participación a la misma para construir con ella su propio plan de atención y apoyarla para que siga desarrollando las actividades que considera importantes y tienen sentido en su propio proyecto de vida.

En este sentido, existen evidencias de que la participación de las personas en el diseño de actividades de mejora basadas en la AICP es un indicador que sugiere que la atención cubre sus expectativas y necesidades, creando de esta forma experiencias positivas en la atención domiciliaria (Stoop, Lette et al., 2020). La idea de profundizar en las necesidades de la persona desde su propia perspectiva coincide a su vez con el caso de estudio cualitativo de Youssef, Wiljer et al. (2020), así como con el de Power, Byrne et al. (2020), que muestra que en el modelo de AICP en personas jóvenes y adultas se requiere la consideración de las opiniones de la persona destinataria de los cuidados para lograr los objetivos y ajustarse a los indicadores planificados. Particularmente, se hace mención a la necesidad de compromiso por parte de las personas (en este caso con epilepsia) en la configuración del programa con los servicios de atención sociosanitaria, lo que se podría transponer al caso de la atención domiciliaria en personas mayores con situaciones de dependencia, lo cual requiere que se indague en las opiniones de las personas con el fin de profundizar en sus necesidades y experiencias.

En este artículo se han recogido sólo resultados de la parte cualitativa del proyecto “Vivir en la comunidad. Espacios de vida post COVID19 para las personas en situación de dependencia”⁴. El método utilizado sigue un enfoque participativo a partir de la identificación de indicadores sociales, basado en la estrategia de triangulación -cuyo interés ha sido abordado ampliamente en la investigación social, desde Campbell y Fiske (1959) hasta autores/as más contemporáneos/as, por ejemplo Luján Sánchez (2019) o Zorrilla-Muñoz, Agulló-Tomás et al. (2019), entre otros/as-. Lo que se plantea desde la investigación cualitativa para una aproximación a la exploración y comprensión del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) en su aplicación directa, sus beneficios, carencias y dificultades, haciéndolo a través de la visión de sus principales protagonistas.

Las técnicas utilizadas han sido entrevistas semiestructuradas, grupos de discusión, y grupos triangulares con profesionales del SAD, personas expertas cualificadas, además de las propias personas mayores, desarrollándose el trabajo de campo entre julio y septiembre de 2021.

4. Complementariamente a la exploración cualitativa, se diseñó y aplicó una encuesta entre responsables y coordinadoras/es del SAD y auxiliares / trabajadoras familiares del Servicio. Los resultados completos de la investigación se publicarán como número 7 de la Colección Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Se han llevado a cabo doce entrevistas y dos grupos triangulares, en los que participaron un total de 23 personas, de las cuales 16 son mujeres (70%) y 7 hombres (30%). A su vez, 11 personas se corresponden con un perfil de experta del sistema de cuidados, 11 con perfil profesional sociosanitario y 1 sanitario. Por otra parte, también se realizaron dos grupos de discusión: uno entre personas mayores y con discapacidad que reciben atención domiciliaria y otro con familias cuidadoras.

La explotación de datos se llevó a cabo con el programa Atlas.ti (v) en base a 22 códigos de análisis.

3. RESULTADOS

Los resultados que aquí se presentan, que analizan fundamentalmente la perspectiva de personas expertas, profesionales y cuidadoras informales, se dividen en 2 apartados: 1) el impacto de la pandemia en la atención domiciliaria y 2) propuestas desde una atención integral coordinada entre la atención social y la sanitaria y con recursos de la comunidad.

3.1. El impacto de la pandemia en la atención domiciliaria y la innovación

La pandemia ha visibilizado muchas barreras y dificultades que ya existían en la atención domiciliaria y otras nuevas que han aparecido. En primer lugar, en algunos discursos se comenta la pérdida de la interacción social y relaciones humanas que antes era posible. Incluso la comunicación era menos efectiva que antes de la llegada de la COVID-19, porque “a veces se tiene que hacer a través del teléfono y, en ocasiones, se habla con la familia y no con la persona que requiere cuidados”. En general, se alude a la interrupción, cuando no pérdida del proyecto vital de las personas mayores y también de los familiares que les cuidan, y se incide en que las personas dedicadas a la atención profesional desde el SAD han tenido que hacer grandes esfuerzos para aclimatarse a la situación.

Algunas de las dificultades añadidas desde la llegada de la COVID-19 en la intervención socio-sanitaria estuvieron ligadas a las recomendaciones de seguridad dictaminadas por las autoridades que no pudieron seguirse (por ejemplo, la escasez de mascarillas o EPIs para trabajadoras en los primeros meses de pandemia, las limitaciones para el acceso a las personas que requieren cuidados en su domicilio, así como la suspensión de la continuidad de la atención familiar desde equipos de trabajo, entre otras). Por otra parte, también se mencionan los problemas ocasionados por algunas de estas medidas a las personas cuidadas, como sucedió con el uso de la mascarilla cuando las personas mayores presentan hipoacusia o discapacidad auditiva, al no poder entender a la persona que habla. En suma, todo esto ha dejado un impacto global en todo el sector, tanto en personas cuidadas, como en sus familias y las profesionales del SAD.

[...] las restricciones hicieron que muchas visitas presenciales o mucha de la atención presencial se suspendiera; de hecho, en algunos sitios se sigue restringiendo bastante. Sí podías acompañar a una persona, pero tenías que centrar todos tus recuerdos en la voz, en la entonación, en la escucha. O sea, perdía sentidos, perdía vías de obtener información, hemos hecho un esfuerzo inmenso. E10, MUJER, PROFESIONAL.

Unido a lo anterior, muchas personas mayores que necesitan cuidados perdieron o empeoraron sus capacidades funcionales debido a las dificultades generadas por el confinamiento y/o miedo al contagio. Todo esto también ha incrementado las emociones negativas que la pandemia ha generado en algunas personas, en particular, la tristeza, ansiedad y angustia, lo que también ha favorecido el desarrollo de situaciones de soledad no deseada y un empeoramiento de las enfermedades y cronicidades de las personas. En esta línea, también se hace mención al incremento de la medicalización, en particular, de los psicofármacos para paliar trastornos como el estrés y ansiedad sufridos por el desgaste del confinamiento y la reducción de la vida social.

Todas las personas mayores han sufrido pérdida de masa muscular y pérdida de masa ósea por no poder salir a la calle. Pero, además, un tema muy importante es que con la falta de interacción social han sufrido y tienen más ansiedad, más insomnio y más depresión, con lo cual están tomando más psicofármacos. [...] E3, HOMBRE, EXPERTO.

Yo creo que el peor efecto que ha tenido ha sido el aislamiento, el sentimiento de abandono que han tenido muchas de nuestras personas usuarias, que además ha repercutido a nivel cognitivo en aumentar el deterioro, sobre todo aquellas personas que no tenían los medios tecnológicos para poder seguir manteniendo el contacto. E4, MUJER, PROFESIONAL.

La pandemia también ha puesto de manifiesto, una vez más, que las áreas rurales disponen de menos recursos que las urbanas, en particular, en aquellas regiones donde ya existían dificultades debidas a la dispersión geográfica de la población, detectándose una insuficiente cantidad de profesionales itinerantes responsables de atender a todas estas personas. De manera contraria, también se alude a la existencia de barreras para el acercamiento de la intervención sociosanitaria en las ciudades, ya que la experiencia muestra que, en general, hay una mayor voluntad y vocación de las personas profesionales que trabajan en el ámbito rural. Además, en las ciudades el volumen de personas que requiere atención se ha disparado, lo que ha supuesto un hándicap para la organización de la atención domiciliaria.

El mundo rural es otra dimensión. Aquí no encuentran ni siquiera gente, pero es que ni para la ayuda a domicilio ni para interna [...]. Las comunicaciones son complicadas porque o tienes un coche o tú no vas a ningún sitio. Grupo de Familias, Mujer familiar cuidadora.

Nosotros habíamos establecido empezar a desarrollar este programa de atención integrada sociosanitaria domiciliaria, que en algunas comarcas ya existe [...] Pero cuanto más nos acercamos a las ciudades, más complicado es porque el volumen de personas se dispara y las áreas básicas de servicios sociales, a pesar de que tienen más presupuesto que en el ámbito rural, tienen muchas más limitaciones.
E5, HOMBRE, EXPERTO.

Pero también se han producido innovaciones positivas durante la pandemia, habiéndose revelado la creatividad desplegada en muchos lugares al haberse ofrecido ciertos recursos de proximidad para mejorar la atención domiciliaria. Mirando al futuro, las personas expertas se muestran proclives a incorporarlos, sobre todo para el caso de personas en situación de dependencia o soledad, argumentando que la espontaneidad de la organización civil y los recursos no formales, como los comercios, fueron de gran ayuda y apoyo de la atención domiciliaria. Con ello se ha hecho patente la relevancia de dar protagonismo a la comunidad en los problemas sociales, y este hecho podría ser tenido en cuenta y formar parte de los cambios a introducir para una mejor atención domiciliaria y en el entorno.

Durante la COVID-19 las farmacias fueron un activo muy valioso dentro del sector comunitario. Es que cumplieron un papel fundamental, incluso acercando medicinas a personas que no tenían forma de conseguirlas. E igual pasó con las fruterías de barrio, que se organizaban a nivel comunitario para atender a las personas y para que ninguna persona se quedase sin comida. [...] Al final, también contactamos con los locutorios de la zona.
E10, MUJER, PROFESIONAL.

O sea, que en vez de hacer comida para 150 residentes, que sean 200 o 300. A cambio, se les pide a estas personas que van a buscar comida que ayuden a pasear a las personas mayores.
E1, MUJER, EXPERTA.

Una de las cuestiones de interés que ha aflorado en esta investigación es el potencial que tiene la atención domiciliaria para la detección de situaciones de vulnerabilidad a través de la tecnología. Durante el confinamiento, las videollamadas periódicas fueron muy utilizadas desde el SAD para ponerse en contacto con las personas, detectar riesgos y evitar el sentimiento de soledad o mantener la movilidad y actividad física de las personas. Y, como efecto colateral, la pandemia también ha permitido un acercamiento de las personas atendidas a ciertas tecnologías que antes no utilizaban y lo mismo ha ocurrido con las personas trabajadoras en las que era patente la “brecha digital” que se ha ido rompiendo al verse obligadas a conocer y utilizar la tecnología de las videoconferencias en su trabajo.

Justamente en el momento que estamos viviendo de pandemia, donde la tecnología en algunos casos ha sido la única forma de conectar y contactar con nuestros familiares o con nuestras personas queridas, igual ha ocurrido en el plano profesional.
E11, HOMBRE, PROFESIONAL.

Pues el tema de la brecha informática es importante, sobre todo cuando hablamos de trabajo en equipo, claro..., Pero los primeros meses fueron muy malos. [...], todos hemos tenido que aprender de golpe. Con la pandemia se han acelerado muchas cosas... E12, MUJER, PROFESIONAL.

Lo que has dicho antes de las tecnologías, pues (...) dependiendo, como todo, de la cantidad de personas usuarias que tenga la coordinadora que abarcar, porque se puede volver loca con los WhatsApp. Desde luego, para algunas cosas no vale, pero también hay otras posibilidades, además, baratísimas. Grupo de Personas Mayores, MUJER.

Algo que queda patente en los discursos recogidos es que existe una clara necesidad de personalización para avanzar hacia una atención domiciliaria integral, a medida y a la carta, donde las preferencias de las personas que requieren atención y cuidados formen parte del diseño inicial de la intervención y apoyo al plan de vida, como ya comienza a existir en otros modelos (por ejemplo, las “Superilles Socials” del Ayuntamiento de Barcelona, que han adaptado el modelo Buurtzorg de Países Bajos) donde se trabaja en equipo con grupos pequeños de personas, pudiendo así situarlas en el centro, ofreciendo atención domiciliaria polivalente, desde un enfoque preventivo, educativo, asistencial, socializador, integrador, inclusivo, intergeneracional y con perspectiva de género.

Desde que la persona solicita la dependencia hasta que la asignan el servicio pueden pasar incluso 12 meses y el deterioro que puede sufrir una persona es muy alto. La valoración de la dependencia es muy lenta [...] necesitamos un sistema o un mecanismo donde actualicemos el PIA de una forma rápida y eficaz. [...] Si los servicios sociales del Ayuntamiento fueran de la mano con la empresa gestora, las cosas saldrían muchísimo más rápido y de forma más eficiente [...] yo creo que lo más importante es generar una coordinación público-privada que sea eficiente y efectiva. E4, MUJER, PROFESIONAL

En mi caso, en un momento dado me preguntaron al inicio de esta última etapa de querer darme ayuda a domicilio, que finalmente no me la dieron [...] me parece una osadía. Me preguntaron tan serias que a qué hora me venía bien que vinieran, por si tenía dificultades para levantarme, para vestirme. Entonces me dice: ¿A qué hora le vendría bien? Y yo, calculando las horas que me levantaba en aquel momento, le digo pues a las ocho y media [...] Y la coordinadora me dice “Ah, no, porque tenemos que ir primero a levantar a otros enfermos, a otros dependientes que están encamados, que ese no es tu problema”. Entonces, ¿para qué me pregunta...? [...] El problema es que no hay más personal. Grupo de Personas Mayores, MUJER.

Aprendimos mucho a raíz de ver otro tipo de organización y otro tipo de de sistemas que se podían generar de otra manera, como la autogestión del servicio, un sistema de redes para repartir las responsabilidades, otra forma de acompañar las decisiones y de acercarlas a los deseos de las personas y respetar sus decisiones, otra forma de entender la relación entre las personas y las trabajadoras de atención directa... Realmente lo que conocimos del modelo autogestionado de atención domiciliaria practicado en los Países Bajos era un sistema que para nosotros era el que daba sentido a la organización (refiriéndose al modelo de atención domiciliaria de Buurtzorg). E13, MUJER, PROFESIONAL.

3.2. Propuestas desde la coordinación entre la atención social y sanitaria y con otros recursos

Al plantear en esta investigación cómo resolver las dificultades para alcanzar una verdadera atención integrada sociosanitaria, uno de los aspectos que más consenso han alcanzado es la necesidad de tener criterios únicos y las mismas pautas estratégicas en los procesos de intervención, lo que se facilitaría mucho mediante la existencia de historias únicas sociales y sanitarias. Para ello, se insiste en la necesidad de una mayor coordinación a todos los niveles, no sólo sociales o sanitarios, sino desde cualquier proveedor de apoyos o cuidados (sean servicios sociales, sanitarios, productos de apoyo, tecnología, transporte, participación social, recursos de la comunidad ...), tratando de salvar también las dificultades de la diferente titularidad de los servicios. Esa es la fórmula que se entiende como idónea para garantizar que las personas que requieren diversas prestaciones en los cuidados y atención domiciliaria puedan recibirlos de manera integrada y hacer así realidad que puedan seguir viviendo en su domicilio y en su entorno evitando la institucionalización.

El medio es trabajar a una desde los servicios de salud y los servicios sociales, ambos sistemas; desde el apoyo a la gestión de caso, desde toda la vertiente comunitaria –que tenemos por desarrollar–, desde la promoción y la prevención, también. [...] En nuestro caso, hay un equipo de coordinación sociosanitaria formado por una enfermera y por una trabajadora social. Ellas son las que impulsan, las que hacen gestión de caso y las que se coordinan, garantizando la continuidad de cuidados, con equipos operativos de cada zona básica de salud. E16, MUJER, PROFESIONAL

Sin embargo, se percibe de manera general la ausencia de protocolos de actuación coordinada e interdisciplinar entre las profesionales de los servicios sociales y las del sector sanitario, detectándose como necesario que haya cambios legislativos y organizativos que introduzcan estándares e instrumentos que favorezcan el cambio de modelo para lograr una atención completa cuyo eje pueda estar centrado en las personas.

El otro día hablábamos en la reunión de equipo y hacíamos autocrítica porque se echan en falta protocolos claros aunque flexibles, porque a domicilio se queda en mi buen hacer, sí que me formo, pero creo que estamos muy segregados, una dispersión de medios profesionales impresionante [...] Si resulta que tengo un plan de contingencia buenísimo, ¡aprovechadlo! [...] tenemos que unificar [...]. Eso es nuestra necesidad, pero creo que es la necesidad de todos los servicios sociales. E15, MUJER, PROFESIONAL.

Se ha recogido también bastante acuerdo que sugiere que la mejora y sostenibilidad de los servicios pasa por una atención de calidad, digna y consensuada con la persona incluyendo apoyos para su proyecto vital, si bien ello no se favorece en la actualidad desde los modelos sanitarios y sociales tradicionales, cuyas respuestas alcanzan unas demandas y necesidades muy básicas de la persona y lo hacen de manera rígida y fragmentada, lo que se traduce en su poca capacidad preventiva. Solamente se tratan aquellas situaciones más visibles y graves, dejando a una gran parte de personas sin la atención completa que requieren. En este contexto, también se hace mención expresa a la conveniencia de una ley que garantice la protección de la persona mayor y que coordine los diferentes recursos y partes implicadas de la atención domiciliaria.

La persona atendida sobre todo busca bienestar en el sentido de sentirse alimentada y aseada, no sentir dolor. Pero también quiere mantener sus hábitos y estilo de vida. Aquellas cosas que han tenido sentido para ella y que le gusta hacer, poderlas mantener, y sentir compañía, no sentirse sola [...]. Si tú no tienes proyecto vital, no tienes interacción y no puedes hacer cosas que te gustan, pues te conviertes en una especie de vegetal que lo único que hace es tomar pastillas, comer e ir al médico. E1, MUJER, EXPERTA

Yo creo que falta una ley de protección al mayor. O sea, partiendo de ahí, creo que se hacen cosas diversas y dispersas, pero que las personas no están incluidas [...] igual que hay una ley del menor, una ley para las personas con discapacidad, ¿no?. Pues hace falta esa ley que proteja al mayor. E8, MUJER, PROFESIONAL

En algunos discursos, se destaca el buen resultado de las reuniones periódicas entre profesionales y las mesas estables de coordinación como forma que permite canalizar el aprendizaje, las experiencias positivas y el conocimiento de las personas que precisan cuidados. En concreto, se recomienda que se utilicen planes de atención y seguimiento que incluya todos los apoyos necesarios, siguiendo un modelo unificado. Con ello se evitaría la duplicidad y poca eficacia y eficiencia de las intervenciones habituales, más aún, cuando los equipos profesionales y los recursos son escasos.

Las reuniones mensuales donde están las gestoras de casos, las trabajadoras sociales, teleasistencia, el SAD... son muy positivas. Eso fue súper bien, pero no sólo para los usuarios, sino para futuros casos o como un aprendizaje conjunto, el tipo de perfil de las personas, el tipo de intervención que se hizo antes, es decir, las trabajadoras

sociales municipales ya sabían. Esa parte de calibrar esas expectativas y la realidad la vamos trabajando poco a poco... Y es buena la experiencia, muy positiva. Ese no es un proyecto artificial, lo vemos como algo natural ya. E8, MUJER, PROFESIONAL

Tenemos ya un buen bagaje de coordinación... yo tengo una relación estrecha con la trabajadora social de Salud, de manera que tenemos reuniones periódicas, pueden ser quincenales, pero cuando necesitamos que sea con más frecuencia las hacemos [...]. Ahí compartimos los casos que ambas administraciones necesitan, casos principalmente sociales, con carga sanitaria pero también con necesidades sociales. [..] E15, MUJER, PROFESIONAL

Para aminorar el problema de los desplazamientos, al que se alude frecuentemente entre los efectos negativos del SAD y que se han hecho más visibles en la pandemia, algunos discursos, especialmente los que provienen del ámbito sanitario, hacen referencia a que la figura sanitaria con perspectiva social que se ha incorporado a las mesas de coordinación ha facilitado la mejora de la gestión de recursos en municipios alejados de los servicios. También se ha recogido la importancia de incorporar una figura profesional que trabaje desde la metodología de gestión de casos, habiendo bastante acuerdo en concluir que quien la desarrolle debe ser una persona con capacidad de liderazgo y poseer una formación integral tanto en relación de ayuda como en conocimiento del contenido de los servicios y prestaciones públicos y de los recursos comunitarios. El objetivo de su trabajo debe estar orientado a cubrir las necesidades diversas de la persona cuidada considerando todos los recursos disponibles y, a la vez, fomentar el autocuidado. En cuanto a cuál es el perfil profesional más adecuado para llevarla a cabo, no se ha alcanzado un consenso (las profesionales del ámbito de la salud creen que debe ser la enfermera y las de servicios sociales, la trabajadora social).

El trabajo social tiene mucho que aportar y también complementamos esa visión, no sólo la sanitaria, sino la sociosanitaria. Y de hecho, cuando coordinamos con las compañeras, con las gestoras de casos que suelen ser mujeres, complementamos y nos damos cuenta de que tenemos mucho que contarnos y que podemos hacer mucho trabajo conjunto en el seguimiento a pacientes, visitas domiciliarias conjuntas, etcétera. E10, MUJER, PROFESIONAL

4. DISCUSIÓN

Existe evidencia suficiente sobre cómo la pandemia de la COVID19 ha actuado como un revulsivo que, sin olvidar su gran impacto negativo para las personas con necesidad de apoyos y cuidados, ha abierto bastantes posibilidades y oportunidades para su mejor atención. De los resultados de este estudio, se extrae que existen experiencias de atención domiciliaria avanzada, que pueden servir de pauta y orientación en procesos transformadores y de suministro de apoyos que incrementen la calidad de vida, el bienestar y eviten institucionalizaciones.

La distancia social y las medidas para reducir los contagios han transformado la interacción entre personas y se han visibilizado muchas barreras y dificultades en la atención domiciliaria. La COVID-19 ha interrumpido el proyecto vital de muchas personas mayores, también el de las personas que las cuidan. Así, las personas dedicadas a la atención domiciliaria han tenido que hacer grandes esfuerzos para familiarizarse con la situación.

Igualmente, el incremento de la vulnerabilidad de las personas mayores en situación de dependencia o soledad se ha agravado por la limitación y/o cierre de espacios sociales (por ejemplo, el cierre de los centros de día y los centros sociales), lo que, como refieren algunos autores/as -tales como Simard y Volicer (2020), Groarke, Berry et al. (2020)- ha provocado el aumento de situaciones de aislamiento social y sentimiento de soledad en personas mayores.

En pro de la seguridad, quedarse en casa ha sido la principal respuesta para ayudar a reducir el riesgo de contagio, lo cual, como el término “cocooning”, al principio tal vez fue recibido de manera positiva. Sin embargo, a medida que ha pasado el tiempo, se ha demostrado que con este tipo de medidas protectoras frente a los contagios también se produce una disminución de la calidad de vida y la salud física y psicosocial, como se ya se ha argumentado en este artículo y en otros recientes –véase, por ejemplo, Bailey, Ward et al. (2021)-.

Además de los efectos negativos para las personas que se han relatado deducidos de esta investigación, también se desprende de la misma, en coincidencia con otros estudios, que, a causa de la saturación de los servicios de salud y las medidas adoptadas por los responsables políticos durante la pandemia, los grupos más vulnerables dejaron de ser atendidos durante un largo periodo de tiempo al haberse limitado la asistencia de atención primaria (Beltran-Aroca, González-Tirado et al. 2021) y domiciliaria (Martínez-Riera and Gras-Nieto 2021). Por otra parte, las personas cuidadoras, formales e informales, tuvieron que poner a prueba su capacidad de resiliencia soportando unas condiciones laborales precarias y mayores cargas laborales que la pandemia en sí misma ha generado (Henao-Castaño, Blanco-Caviedes et al., 2021).

Todo esto se suma a una compleja red de emociones vividas y un desgaste continuo, al que también han contribuido las imágenes negativas que se han dado en los medios de comunicación y las redes sociales sobre la fragilidad y vulnerabilidad de las personas dependientes frente al virus. En España, igual que en otros países de nuestro entorno, desde la llegada de la COVID-19 se han mostrado imágenes sobre el discapacitismo de las personas mayores insistiendo en su fragilidad y reforzando la idea de que la vejez es una etapa marcadamente dependiente y con enfermedades crónicas que pueden poner en riesgo la vida de la persona en caso de contraer el virus. Es decir, la pandemia ha favorecido, promovido e incrementado los estereotipos y edadismo ya existentes sobre la vejez (Adá-Lameiras, Hernández-Fernández et al., 2020; Páez y Pérez, 2020; Pinazo-Hernandis, 2020; Reicher, Drury et al., 2020; Van Bavel, Baicker et al., 2020), lo que motivó que la OMS relanzara en 2021 su campaña mundial contra el edadismo.

En cuanto a los contextos territoriales, nuestros resultados coinciden en que la pandemia también ha revelado ante la sociedad en general lo que en ámbitos profesional de los cuidados ya se conocía, y es la necesidad de diferenciar según el entorno rural o urbano, por las especifici-

dades de cada uno, denotándose la necesidad de trabajar por la calidad de la atención, y con la suficiente flexibilidad para poder adaptarse a cada persona, cada territorio y cada contexto de intervención, recomendando especial atención a las zonas rurales, donde la provisión de servicios tiene necesariamente que ser innovadora para garantizar la equidad en el acceso a los servicios.

Asimismo, las experiencias que hemos recogido desde algunos programas en los que se produce la intervención conjunta de los servicios de salud y de los servicios sociales en la atención domiciliaria muestran, confirmando otros estudios (Berg-Weger y Morley 2020), cómo esa coordinación redundante en una mejor detección de la necesidad para actuar anticipadamente y actuar con gran eficacia aplicando un enfoque biopsicosocial que se potencia mediante la comunicación intersectorial con una perspectiva de gestión y de intervención integrada. Es desde ahí donde el modelo AICP aparece como un aliado para lograr este tipo de atención en personas mayores (Porcel-Gálvez, Badanta et al., 2020) y en situación de dependencia. El hecho de que el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD haya aprobado en julio de 2022 un conjunto de estándares comunes para la implementación e implantación de un sistema de atención siguiendo el modelo AICP, se considera un paso importante para caminar en la senda propuesta por los grandes organismos internacionales, como la OMS, la OCDE y la CE, para lo que se requiere la implicación de todas las partes concernidas, tanto desde la actuación social como sanitaria (Schönfelder, Eggebø et al., 2020), a través de indicadores y herramientas comunes.

Existen casos de éxito recientes, desde la coordinación sociosanitaria, como por ejemplo, algunas experiencias de atención a las personas que viven en su domicilio desarrolladas en la C.A. de Cataluña, en Navarra, en Castilla y León, así como desde el programa denominado “Cuidamos Contigo” de Fundación Pílares donde se lleva a cabo el acompañamiento, orientación y la prestación de servicios comunitarios desde el modelo AICP. También, Cruz y McGhee (2020) citan la cohesión de hasta 35 proveedores de atención del sector público, privado y del tercer sector en los cuidados paliativos en el hogar, si bien se pone de manifiesto la necesidad de trabajar más la prevención y promoción de la salud en los programas de atención integrada relacionados con la atención domiciliaria (Lette, Ambugo et al., 2020).

Desde otra mirada, hay estudios que aluden a los recursos de la comunidad, y en especial al voluntariado, como eje de solidaridad y cohesión social (Amate, 2021) como una de las áreas a tener en cuenta en los procesos de transformación de la atención domiciliaria y que también se ha incrementado en los servicios de proximidad desde la llegada del virus (por ejemplo, mediante la incorporación de las farmacias en el uso de redes vecinales para actividades de gestión o con formas innovadoras de los servicios de comidas a domicilio, entre otras).

A su vez, el servicio de ayuda a domicilio parece inmerso en un proceso de cambio donde las actividades se están reinventando. Las tareas del cuidado y la limpieza que eran el eje central de las actividades que mencionaba el estudio de la FEMP, Fundación Pílares y Fundación Caser (2015) están pasando en algunos lugares a ser enriquecidas por una atención de acompañamiento para llevar a cabo diversas gestiones múltiples, como pasear, ir a la farmacia,

al banco, a la iglesia, incluso sentarse a tomar un café, conocer la historia de vida de la persona y hablar con ella con el fin de adaptar su plan de atención a sus necesidades y preferencias. En esta línea de avanzar en el cambio de modelo superando una concepción estrecha del SAD, también se contempla la ampliación de los apoyos a la familia cuidadora, así como el suministro de ayudas técnicas y las orientaciones para adaptar la vivienda, tal como se desprende de otras investigaciones en las que se han detectado oportunidades que aprovechar por la buena disposición de muchos agentes de los servicios formales, informales y del ámbito comunitario para colaborar⁵.

Pero la atención a las personas que viven en su domicilio no se limita a la que puedan prestar los servicios sociales comunitarios y de proximidad. También hay actuaciones que se llevan a cabo desde las residencias, las cuales han comenzado a reinventarse para abrirse a la comunidad y ofrecer una serie de servicios dirigidos a personas mayores que viven en su domicilio para apoyar que continúen permaneciendo en su casa y entorno comunitario. En nuestro estudio se han identificado casos de apertura de nuevos servicios de día integrados en residencias, así como la inclusión de programas de rehabilitación terapéutica que se ofrecen a las personas de la comunidad, y que también se llevan a los domicilios de manera itinerante. Algunos de estos servicios se han integrado a través de video-consultas, lo que a su vez está favoreciendo la reducción de la “brecha digital” tanto de la persona mayor como de las familias cuidadoras y de personas profesionales de la atención domiciliaria. En definitiva, se ha iniciado un proceso de digitalización de la atención domiciliaria a partir de tecnologías ya existentes del IoT⁶.

Pero no hay que obviar que tampoco son pequeñas las dificultades que se subrayan en esta investigación y que deberían superarse, como las que tienen que ver con la coordinación sociosanitaria. Se ha destacado la falta de herramientas para la gestión y tratamiento de la información (como la historia común entre sanidad y servicios sociales), por ejemplo, mientras que para solventar los obstáculos para avanzar en políticas estables que se ha venido constatando desde hace años, se ha encontrado un acuerdo bastante generalizado respecto a la conveniencia de que se incorpore en la atención domiciliaria una figura que actúe como profesional de referencia siguiendo la metodología de gestión de casos, para hacer el acompañamiento y la atención continuada a la persona y a su familia cuidadora y que conecte sus necesidades con los recursos formales y comunitarios que puedan ser recomendables en cada caso.

Existe evidencia de que con el uso de la metodología de gestión de casos se producen mejoras tanto desde la atención sanitaria como desde los servicios sociales, pues a través de la misma

5. Véase algunos recientes estudios desarrollados en la Fundación Pilares, como la “Investigación sobre los servicios que facilitan la permanencia en su domicilio y en el entorno comunitario de las personas en situación de fragilidad o dependencia de acuerdo con las propuestas del MAICP” en Cantabria (2019), el “Estudio de investigación con profesionales de Navarra para la mejora de la Atención Domiciliaria, tanto sanitaria, como social, como sociosanitaria” en Navarra (2020) o la “Estrategia de intervención frente a la soledad no deseada en Castilla-La Mancha” (2021) (www.fundacionpilares.org).

6. IoT o Internet of Things (en castellano, Internet de las Cosas) se refiere a aquellos productos o sistemas de la vida cotidiana que llevan a cabo una interconexión digital. Esto incluye wearables y relojes/pulseras inteligentes, cobots, edificios inteligentes, electrodomésticos inteligentes, entre otros.

se promueve el buen cuidado, el mantenimiento del control del propio proyecto de vida y el envejecimiento en domicilios y comunidad, evitando institucionalizaciones, tal como se recomienda por las grandes Organizaciones Internacionales. Todo ello produce también resultados costoeficientes y facilita la integración de servicios provenientes de entidades de diversa estructura e índole (Collins, 2016). Así parece que se entendió en Alemania, cuando este país integró en 2008 en su Ley de Cuidados el derecho de las personas en situación de dependencia a tener un gestor/a de caso.

En cuanto a la relevancia del papel que debería tener la comunidad en el desarrollo de una mejor atención a las personas que viven en su domicilio, también se ha señalado reiteradamente en nuestro estudio la conveniencia de seguir investigando en el entorno comunitario de las personas mayores sus características y su influencia en la autonomía, independencia y calidad de vida en el proceso de envejecimiento para avanzar en el concepto de ciudades y comunidades amigables con las personas, el envejecimiento activo y saludable y los contextos residenciales (vivienda, centros de cuidado a largo plazo, *covivienda*)⁷. Lo que a su vez encaja con los resultados de Sánchez-González, Rojo-Pérez et al. (2020), que también hace mención a que las intervenciones pueden ser más efectivas en ciertos dominios de comunidades amigables, tanto desde el transporte, la vivienda, así como una mayor participación para el cambio en el comportamiento relacionado con el estilo de vida, mejorando los servicios y recursos de apoyo.

En el ámbito de la tecnología, la progresiva desalfabetización de la salud digital y, en general, la mayor participación en Internet de las personas mayores está reduciendo la brecha digital de décadas pasadas (Agulló-Tomás y Zorrilla-Muñoz, 2020), así como el uso de tecnologías facilitadoras en el ámbito de los CLD. No obstante, existen determinadas prácticas empresariales que fuerzan de manera bidireccional la digitalización y reducción de sus plantillas, como las que se han vivido recientemente en relación con los bancos, lo que ha evidenciado el gran espacio para la discriminación que se está abriendo con el uso apresurado de la tecnología sin que ese proceso se acompañe de los correspondientes apoyos para la reducción de la brecha digital.

Sin perjuicio de lo anterior, se lleva prestando especial atención en el actual contexto socio sanitario al uso de determinadas tecnologías conectadas a Internet, que tienen gran potencialidad para mejorar la atención domiciliaria, como son las videollamadas, la asistencia social y sanitaria en línea⁸ o las compras online (Criado-Quesada, Zorrilla-Muñoz et al., 2021). A su vez, se ha comenzado una discusión sobre el posible uso de robots sociales (Abou Allaban, Wang et al., 2020; Jecker, 2021), robots de nueva generación basados en sistemas ciberfísicos⁹

7. Para más información en este área, véase el Special Issue "*Friendly Residential Environments for Ageing in Place with Autonomy and Independence*": https://www.mdpi.com/journal/ijerph/special_issues/FREAPAI

8. Para más información en esta área, véase, por ejemplo, el "Proyecto Homecare" <https://www.edad-vida.org/publicaciones/proyecto-homecare-modelo-de-futuro-tecnologia-domiciliaria-para-el-apoyo-de-la-atencion-social-y-sanitaria/>

9. Los sistemas ciberfísicos se basan en dispositivos controlados y/o monitorizados por algoritmos algoritmos e integrados con Internet.

(Yang, Pang et al., 2020), productos sanitarios de eSalud para monitorización domiciliaria (Nakshbandi, Moor et al., 2020) e incluso exoesqueletos de telerehabilitación (Bertomeu-Motos, Ezquerro et al., 2019) que pudieran servir de complemento y apoyo en la atención domiciliaria, siempre sin olvidar la necesidad de la presencia personal.

Por último, cabe indicar que los resultados de este artículo están limitados por las propias características de la metodología cualitativa utilizada, lo que no debe obviarse y debería ser complementado y cotejado con el estudio completo del proyecto “Vivir en la comunidad. Espacios de vida post COVID19 para las personas en situación de dependencia”, así como estudios posteriores considerando otras técnicas de análisis.

5. CONCLUSIONES

Entre los resultados cualitativos de este estudio, se han identificado muchas de las barreras que se han producido o agudizado en la intervención sociosanitaria desde la pandemia, siendo la primera de nuestras conclusiones que la experiencia vivida ha dejado un impacto global en toda la atención domiciliaria, tanto en personas cuidadas, familias como en trabajadoras.

Sin embargo, también se ha detectado que la atención domiciliaria, entendida como conjunto de recursos e intervenciones prestados en su casa a personas que necesitan apoyos y CLD posee una gran potencialidad para aportar una acción tanto preventiva y de promoción de la salud, como mitigadora de situaciones de vulnerabilidad o dependencia, ajustándose a las preferencias y necesidades de la persona cuidada y de las familias cuidadoras. Además, puede facilitar la permanencia en la vivienda y el entorno habitual de las personas, evitando y reduciendo la institucionalización. Es decir, tiene capacidad para detectar y prevenir situaciones de riesgo desde la propia persona, la familia y la comunidad y, también actuar de manera adecuada cuando las situaciones de carencia, soledad o dependencia aparecen.

No obstante, otra de las conclusiones que se han extraído de esta investigación es que el SAD, servicio considerado durante mucho tiempo como el llamado a cumplir esos objetivos, si bien tiene una valoración positiva por parte de los actores principales del mismo, no es suficiente, tal como se viene prestando de manera general en la actualidad, para atender la diversidad de necesidades de atención que requieren las personas y, además, hacerlo de manera personalizada y continuada.

Entre los problemas detectados en este estudio, en coincidencia con anteriores investigaciones, se han destacado algunos como la fragmentación y falta de coordinación entre los servicios que permitirían, junto al SAD, la permanencia en el domicilio: atención sanitaria, teleasistencia y otros apoyos tecnológicos, centros de día, prestaciones económicas para los cuidados, programas de apoyo a las familias, accesibilidad de las viviendas, apoyos para la inclusión comunitaria, entre otros. A esta problemática, habría que añadir la escasa tradición de los servicios sociales, como han reconocido nuestros interlocutores, de trabajar apoyándose en la evidencia científica y la baja frecuencia de la evaluación sistemática sobre la eficacia, la eficiencia y la efectividad de las intervenciones.

Por todo ello, se ha recogido bastante consenso en cuanto a la necesidad de avanzar en la transformación del modelo para desarrollar una atención diferente de la que se apoya en la actual conceptualización del SAD, partiendo y reconociendo los importantes aprendizajes del desarrollo de esta prestación a lo largo de los años. Se plantea integrar las diferentes actuaciones y dimensiones que se revelan como necesarias: lo social y lo sanitario, la coordinación entre los servicios formales e informales de cada territorio (desde el asociacionismo, el voluntariado, las farmacias y comercios, entre otros), la atención y apoyo a las familias, las intervenciones en la vivienda, el uso de productos de apoyo y tecnologías, así como la participación social. Y para poder acompañar a las personas de manera personalizada y, al tiempo, identificar, integrar y gestionar los recursos necesarios y disponibles en cada contexto, parece conveniente incorporar metodologías como la gestión de casos y la intervención comunitaria.

En definitiva, todos los sectores involucrados en el ámbito de los CLD necesitan ser reevaluados por todas las partes implicadas y, desde el enfoque transversal que requiere la AICP (en línea de las propuestas, entre otros miembros de la comunidad experta, de la OCDE y la OMS), trascender el ámbito de los servicios sociales y sanitarios y otros sectores, como el sistema de empleo, el educativo, el de vivienda, el urbanístico, el tecnológico, así como la comunidad y las organizaciones sociales tengan cada día más presencia a la hora de incorporar respuestas de carácter innovador.

Finalmente, se destaca la sintonía de nuestros resultados con las líneas que se contiene en el Componente 22 del Plan España de Recuperación, transformación y resiliencia, que pretende desarrollar, con apoyo de los fondos europeos Next Generation, un Plan de choque para la economía de los cuidados, cuyo principal objetivo es el refuerzo de la atención a personas en situación de dependencia y la transformación del modelo de apoyos y CLD, procurando la permanencia en el domicilio y el entorno comunitario. Y, para ello, se propone que las actuaciones se apoyen y sean coherentes con los modelos propugnados por la comunidad científica: integrales y centrados en las personas.

6. FINANCIACIÓN

Los resultados de este estudio forman parte del proyecto “Vivir en la comunidad. Espacios de vida post COVID19 para las personas en situación de dependencia” en la tercera edición del “Programa de Ayudas a la Investigación Sociosanitaria” de la Fundación Caser (2021).

7. AGRADECIMIENTOS

Las autoras quieren agradecer el apoyo, colaboración y contribución en este proyecto a las siguientes entidades (por orden alfabético): Alda2u, ASISPA, Asociación Enfermería Comunitaria, Ayuntamiento de Barcelona, Caser Residencial, CLECE Serveis Integrals, Consorci de Salut i Social de Catalunya, Departament de Salut - Generalitat de Catalunya, Escuela Andaluza de Salud Pública, EULEN Servicios Sociosanitarios, Fundación Gizain, Gobierno de Navarra y su programa

PIAIS, ILUNION Sociosanitario, INTRESS, Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, Suara Cooperativa y las personas voluntarias del Programa Cuidamos Contigo (Fundación Pilares). A las personas expertas que han participado en entrevistas y grupos y a las personas mayores y familiares que también participaron.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abou Allaban, A., M. Wang, et al. (2020). A systematic review of robotics research in support of in-home care for older adults. *Information* 11(2): 75. <https://doi.org/10.3390/info11020075>

Adá-Lameiras, A., Hernández-Fernández, A.M., Zorrilla-Muñoz, V., Agulló-Tomás, M.S. (2020). Edadismo, sexismo y discapacitismo: un análisis desde twitter en tiempos de la COVID-19. . *Avances de Investigación en Salud a lo largo del Ciclo Vital*. En M.M Molero et al. (Coord.). *Nuevas realidades* (pp 135-146). Madrid: Dykinson.

Agarwala, S. R., M. Vijayvargiya, et al. (2021). *Avascular necrosis as a part of 'long COVID-19*. *BMJ Case Reports* CP 14(7): e242101. <https://doi.org/10.1136/bcr-2021-242101>

Agulló-Tomás, M. S., Zorrilla-Muñoz, V., & Gómez García, M. V. (2018). Género y evaluación de programas de apoyo para cuidadoras/es de mayores. *Revista Prisma Social*, (21) (pp 391–415). Recuperado a partir de <https://revistaprismasocial.es/article/view/2469>

Agulló-Tomás, M. S., y Zorrilla-Muñoz, V. (2020). Technologies and images of older women. En Q. Gao y J. Zhou (Eds.). *Human Aspects of IT for the Aged Population. Technology Design and Acceptance* (pp. 163-175). Cham, Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-50232-4>

Agulló-Tomás, M. S., V. Zorrilla-Muñoz y Gómez- García, M.V. (2019). Aproximación socio-espacial al envejecimiento ya los programas para cuidadoras/es de mayores. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology* 2(1): 211-228. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v2.1433>

Amate, M. (2021). El voluntariado como eje de transformación social. *Pliegos de Yuste: revista de cultura y pensamiento europeos* (21): 125-129. Recuperado a partir de http://www.pliegosdeyuste.eu/n21/PliegosdeYusten_21-125-129.pdf

Bailey, L., M. Ward, DiCosimo, A, Baunta, S. Cunningham, C., Romero-Ortuno, R. Kenny, R.A., Purcell, R., Lannon, R., McCarroll, K., Nee, R., Robinson, D., Lavan, A. y Briggs, R. (2021). Physical and mental health of older people while cocooning during the COVID-19 pandemic. *QJM: An International Journal of Medicine* 114(9): 648-653. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcab015>

- Beltran-Aroca, C., M. González-Tirado, Girela-López, E. (2021). Problemas éticos en atención primaria durante la pandemia del coronavirus (SARS-CoV-2). *Medicina de Familia. SEMERGEN* 47(2): 122-130. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2020.11.002>
- Berg-Weger M. y Morley, J.E. Loneliness and Social Isolation in Older Adults during the COVID-19 Pandemic: Implications for Gerontological Social Work. *J Nutr Health Aging* 24, 456–458 (2020). <https://doi.org/10.1007/s12603-020-1366-8>
- Bertomeu-Motos, A., Ezquerro, S., Barios, J., Lledó, L.D, Domingo, S., Nann, M., Martin, S., Soekadar, S.R., Garcia-Aracil, N. (2019) User activity recognition system to improve the performance of environmental control interfaces: a pilot study with patients. *J NeuroEngineering Rehabilitation* 16(10) <https://doi.org/10.1186/s12984-018-0477-5>
- Campbell, D. T., y Fiske, D. W. (1959). Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychological Bulletin*, 56(2), 81–105. <https://doi.org/10.1037/h0046016>
- CE (2021). The 2021 Ageing Report. Underlying Assumptions & Projection Methodologies. *European Economy. Institutional Paper* 142. Noviembre 2020. Recuperado a partir de https://ec.europa.eu/info/publications/economic-and-financial-affairs-publications_en
- Collins, B. (2016). New care models: emerging innovations in governance and organisational form, *King's Fund*. Recuperado a partir de <https://www.kingsfund.org.uk/publications/new-care-models>
- Comisión Europea (2021). *European Pillar of Social Rights. Action Plan*. Recuperado a partir de https://ec.europa.eu/info/publications/european-pillar-social-rights-action-plan_en
- Connors, J. M. y J. H. Levy (2020). COVID-19 and its implications for thrombosis and anticoagulation. *Blood* 135(23): 2033-2040. <https://doi.org/10.1182/blood.2020006000>
- Criado-Quesada, B., V. Zorrilla-Muñoz y Agulló-Tomás, M.S. (2021). El uso de tecnologías de asistencia sanitaria digital por parte de la población mayor desde una perspectiva de género e intrageneracional. *Teknokultura* 18(2): 103-113. <https://doi.org/10.5209/tekn.74199>
- Cruz, G. I. y S. M. McGhee (2020). Case study method to design and evaluate person-centred integrated palliative and end-of-life care. *Journal of Integrated Care* 29(3), 231-241. <https://doi.org/10.1108/JICA-04-2020-0021>

- Chudasama, Y. V. y C. L. Gillies, Zaccardi, F., Colez, B., Davies, M.J., Seidu, S., Khunti, K. (2020). Impact of COVID-19 on routine care for chronic diseases: a global survey of views from healthcare professionals. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews* 14(5): 965-967. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2020.06.042>
- Durán, M. Á. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*, Vol. 30. València: Universitat de València.
- Feldmann, M., R. N. Maini, Woody, J., Holgate, S.T., Winter G., Rowland, M., Richards, D., Hussell, T. (2020). Trials of anti-tumour necrosis factor therapy for COVID-19 are urgently needed. *Lancet* 395(10234): 1407-1409. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30858-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30858-8)
- FEMP, Fundación Caser y Fundación Pilares, (2015). *La situación del Servicio de Ayuda a Domicilio en el ámbito local y perspectivas de futuro*. Madrid: Fundación Caser y Fundación Pilares.
- Fundación Pilares (2021). *Estudio para la Estrategia para tejer redes de valor y prevenir e intervenir en la soledad no deseada en personas mayores de Castilla-La Mancha*, dentro del programa de la Consejería de Bienestar Social, Dirección General de Mayores de Castilla-La Mancha.
- García Navarro, J. A. (2014). La atención integral e integrada sociosanitaria a personas con necesidades de cuidados de larga duración. Modelo de atención integral y centrada en la persona: teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad. En P. Rodríguez-Rodríguez y A. Vilà i Mancebo (Coord.) (pp. 137-147). Madrid: Tecnos.
- Groarke, J. M., E. Berry, et al. (2020). Loneliness in the UK during the COVID-19 pandemic: Cross-sectional results from the COVID-19 Psychological Wellbeing Study. *PloS one* 15(9): e0239698. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239698>
- Hashemi, A., M. V. Madhavan, et al. (2020). Pharmacotherapy for Prevention and Management of Thrombosis in COVID-19. *Semin Thromb Hemost* 46(7): 789-795. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1714273>
- Henaó-Castaño, A. M., J. J. Blanco-Caviedes, et al. (2021). Carga del cuidador y resiliencia de enfermeros en atención domiciliaria durante la pandemia covid-19. *Revista Ciencia y Cuidado* 18(3): 64-73. <https://doi.org/10.22463/17949831.3060>
- Herrera Molina, E., A. Álvarez Rosete y Librada Flores, S. (2014). Coordinación sociosanitaria: cambios necesarios en el sistema para una adecuada atención integrada. En P. Rodríguez-Rodríguez y A. Vilà Mancebo (Coords.). [Modelo de atención integral y centrada en la persona: teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad](#) (pp. 148-168). Madrid: Tecnos.

- Jecker, N. S. (2021). You've got a friend in me: sociable robots for older adults in an age of global pandemics. *Ethics and Information Technology* 23(1): 35-43. <https://doi.org/10.1007/s10676-020-09546-y>
- Jordan, R. E., P. Adab y Cheng, K.K. (2020). Covid-19: risk factors for severe disease and death. *British Medical Journal Publishing Group*. 368:m1198. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1198>
- Lette, M., E. A. Ambugo, Nijpels, G., Baan, C.A. y de Bruin, S.R. (2020). Addressing safety risks in integrated care programs for older people living at home: a scoping review. *BMC geriatrics* 20(1): 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1482-7>
- López Doblas, J. (2005). *Personas mayores viviendo solas: La autonomía como valor en alza*, Madrid: Imserso. Recuperado a partir de <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/pmviviendosolas.pdf>
- López Doblas, J. (2018). Formas de convivencia de las personas mayores. *Reis: Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (161): 23-40. <https://doi.org/10.5477/cis/reis.161.23>
- Luján Sánchez, V. L. (2019). *Triangulación metodológica para un estudio de caso: Las trayectorias de vida de las trabajadoras de la fábrica de confecciones* Prov. de Buenos Aires: Annan de Pergamino (1940-1980). Recuperado a partir de <https://rehip.unr.edu.ar/bitstream/handle/2133/19392/Ponencia%20SANCHEZ.%20Triangulaci%C3%B3n%20metodol%C3%B3gica%20para%20un%20estudio%20de%20caso..docx.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Marois, G., R. Muttarak y Scherbov, S. (2020). Assessing the potential impact of COVID-19 on life expectancy. *PLoS One* 15(9): e0238678. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238678>
- Martínez-Riera, J. R. y E. Gras-Nieto (2021). Atención domiciliaria y COVID-19. Antes, durante y después del estado de alarma. *Enfermería Clínica* 31: S24-S28. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.05.003>
- McFadyen, J. D., H. Stevens y Peter, K. (2020). The Emerging Threat of (Micro)Thrombosis in COVID-19 and Its Therapeutic Implications. *Circ Res* 127(4): 571-587. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.120.317447>
- Naciones Unidas (2015). *Objetivos de Desarrollo Sostenible*. 17 Objetivos para transformar el mundo. Recuperado a partir de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>

- Nakshbandi, G., Moor, C.C. y Wijsenbeek, M.S. (2020). Home monitoring for patients with ILD and the COVID-19 pandemic. *The Lancet Respiratory medicine* 8(12): 1172-1174. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30452-5](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30452-5)
- OMS (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la Salud*. Recuperado a partir de <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>.
- OMS (2021a) Ageing and health. *Fact sheets*. Recuperado a partir de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- OMS (2021b) Informe mundial sobre el edadismo. Recuperado a partir de <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55871>
- OMS (2021,c) *UN Decade of Healthy Ageing*. Recuperado a partir de <https://www.who.int/initiatives/decade-of-healthy-ageing>
- Páez, D. y Pérez, J.A. (2020). Social representations of COVID-19 (Representaciones sociales del COVID-19). *International Journal of Social Psychology* 35(3): 600-610. <https://doi.org/10.1080/02134748.2020.1783852>
- Pinazo-Hernandis, S. (2020). Impacto psicosocial de la COVID-19 en las personas mayores: problemas y retos. *Revista española de geriatría y gerontología* 55(5): 249-252. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2020.05.006>
- Pinzón-Pulido, S., Garrido Peña, F., Reyes Alcázar, V., Lima-Rodríguez, J.S., Raposo Triano, M.F., Martínez Domene, M. y Alonso Trujillo, F. (2016). Factores predictores de la institucionalización de personas mayores en situación de dependencia en Andalucía. *Enfermería Clínica* 26(1): 23-30. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.08.003>.
- Porcel-Gálvez, A. M., B. Badanta, Barrientos-Trigo y Lima-Serrano, M. (2020). Personas mayores, dependencia y vulnerabilidad en la pandemia por coronavirus: emergencia de una integración social y sanitaria. *Enfermería Clínica* 31: S18-S23. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.05.004>
- Power, R., Byrne, J.-P., Kiersey, R., Varley, J., Doherty, C.P., Lambert, V., Heffernan, E., Saris, A.J. y Fitzsimons, M. (2020). Are patients ready for integrated person-centered care? A qualitative study of people with epilepsy in Ireland. *Epilepsy & Behavior* 102: 106668. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106668>
- Reicher, S., J. Drury y Stott, C.J.T. (2020). *The two psychologies of coronavirus*. *The PSYCHOLOGIST* 33: 7-7. Recuperado de <https://www.bps.org.uk/psychologist/two-psychologies-and-coronavirus>

- Rodríguez Cabrero, G., Rodríguez Rodríguez, P., Dabbagh Rollán, V.R., Vilà i Mancebo, A., Castejón Villarejo, P. y Mongelós Salillas, E. (2019). *Informe de resultados de la investigación sobre los servicios que facilitan la permanencia en su domicilio y en el entorno comunitario de las personas en situación de fragilidad o dependencia de Cantabria según el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona*. Santander: Servicios Sociales de Cantabria. Recuperado a partir de <https://www.serviciosocialescantabria.org/uploads/documentos%20e%20informes/ACP%20DOMICILIO%20informe%20de%20resultados.pdf>
- Rodríguez Cabrero, G., Rodríguez Rodríguez, P., de la Cruz Vicente, O., Vilà i Mancebo, A. y López Trigo, J.A. (2016). *Los cuidados de larga duración: el modelo de atención integral e integrada y centrada en la persona (AICP)*. Estudio Dephi. Sociedad española de Geriatria y Gerontología, 2016. Recuperado a partir de <https://www.fundacionpilares.org/docs/informe-delphi-2016.pdf>
- Rodríguez Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista española de geriatría y gerontología* 40: 5-15. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(05\)75068-X](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75068-X)
- Rodríguez Rodríguez, P. (2015). *Innovaciones para vivir bien en casa cuando las personas tienen una situación de dependencia*. Madrid: Fundación Caser y Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Recuperado a partir de https://www.fundacionpilares.org/wp-content/uploads/2020/09/paravivirbienencasa_completo.pdf
- Rodríguez Rodríguez, P., L. Bermejo García, Marín, J.M. y Valdivieso, C. (2011). *Servicios de ayuda a domicilio. Manual de planificación y formación*. 3ª edición (pp. 99-129). Madrid: Editorial médica Panamericana
- Rodríguez Rodríguez, P., C. Ramos Feijóo, García Mendoza, A., Dabbagh Rollán, V.O., Mirete Valmala, C. y Villarejo Castejón, P. (2017). *La atención en domicilios y comunidad a las personas con discapacidad y personas mayores. Guía de innovación según el modelo AICP*. Madrid: Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal (2).
- Rogers, A. y Nicolaas, G. (1998). Understanding the patterns and processes of primary care use: a combined quantitative and qualitative approach. *Sociological Research Online* 3(4): 1-13. <https://doi.org/10.5153/sro.192>
- Ruiz-Cantero, M. T. (2021). Las estadísticas sanitarias y la invisibilidad por sexo y de género durante la epidemia de COVID-19. *Gaceta Sanitaria* 35(1): 95-98. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.04.008> 0213-9111

- Sánchez-González, D., Rojo-Pérez, F., Rodríguez-Rodríguez, V. y Fernandez-Mayoralas, G. (2020). Environmental and psychosocial interventions in age-friendly communities and active ageing: A systematic review. *International journal of environmental research and public health* 17(22): 8305. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228305>
- Schett, G., Sticherling, M. y Neurath, M.F. (2020). COVID-19: risk for cytokine targeting in chronic inflammatory diseases? *Nat Rev Immunol* 20(5): 271-272. <https://doi.org/10.1038/s41577-020-0312-7>
- Schönfelder, W., Eggebø, H. y Munkejord, M.C. (2020). Social care for older people—a blind spot in the Norwegian care system. *Social Work in Health Care* 59(9-10): 631-649. <https://doi.org/10.1080/00981389.2020.1847747>
- Sheraton, M., Deo, N., Kashyap, R. y Surani, S. (2020). A review of neurological complications of COVID-19. *Cureus* 12(5), e8192. <https://doi.org/10.7759/cureus.8192>
- Simard, J. y Volicer, L. (2020). Loneliness and isolation in long-term care and the COVID-19 pandemic. *Journal of the American Medical Directors Association* 21(7): 966-967. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.006>
- Stoop A, Lette M, Ambugo EA, Gadsby EW, Goodwin N, MacInnes J, Minkman M, Wistow G, Zonneveld N, Nijpels G, Baan C.A. y de Bruin SR; (2020). “Improving person-centredness in integrated care for older people: experiences from thirteen integrated care sites in Europe.” *International journal of integrated care* 20(2). <https://doi.org/10.5334/ijic.5427>
- Van Bavel, J. J., K. Baicker, Boggio, P.S. et al. (2020). Using social and behavioural science to support COVID-19 pandemic response. *Nature human behaviour* 4(5): 460-471. <https://doi.org/10.1038/s41562-020-0884-z>
- World Bank Data (2022). Population ages 65 and above (% of total population). Recuperado a partir de <https://data.worldbank.org/indicator/SP.POP.65UP.TO.ZS>
- Yang, G., Pang, Z., Jamal Deen, M., Dong, M., Zhang, Y., Lovell, N.H., & Rahmani, A. (2020). Homecare Robotic Systems for Healthcare 4.0: Visions and Enabling Technologies. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 24, 2535-2549. <https://doi.org/10.1109/JBHI.2020.2990529>
- Youssef, A., Wiljer, D., Mylopoulos, M., Maunder, R.G., & Sockalingam, S. (2020). “Caring About Me”: a pilot framework to understand patient-centered care experience in integrated care - a qualitative study. *BMJ Open*, 10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034970>

Zorrilla-Muñoz, V., M. S. Agulló-Tomás, Donio Bellegarde, M., Forjaz, M.J., Fernandez, E., Rodriguez-Blazquez, C., Ayala, A. Y Fernandez-Mayoralas, G. (2022). Older Women Images and Technologies to Increase Gender Peace in Crisis and COVID-19 Times. En Q. Gao y J. Zhou (Ed.). *Human Aspects of IT for the Aged Population. Technology in Everyday Living* (pp. 427-440), Cham, Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-05654-3_30

Zorrilla-Muñoz, V., M. S. Agulló-Tomás, García-Sedano, T. (2019). Análisis socio-ergonómico en la agricultura. Evaluación del sector oleico desde una perspectiva de género y envejecimiento. *ITEA, información técnica económica agraria: revista de la Asociación Interprofesional para el Desarrollo Agrario (AIDA)* 115(1): 83-104. <https://doi.org/10.12706/itea.2019.005>

¿Cuántos adultos mayores necesitarán atención a la dependencia en América Latina?

How many older adults will need long-term care in Latin America?

Mauricio Matus-López

mmatlop@upo.es
Universidad Pablo de Olavide.

Alexander Chaverri-Carvajal

achacar@alu.upo.es
Universidad Pablo de Olavide.

Recibido: 15/09/2022

Aceptado: 30/09/2022

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 31 - Noviembre de 2022.

Cómo citar este artículo:

Matus- López, M. & Chaverri-Carvajal, A. (2022). ¿Cuántos adultos mayores necesitarán atención a la dependencia en América Latina?. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (31), Páginas 74-94.

RESUMEN

Los estudios coinciden en que América Latina está envejeciendo rápidamente, y que esto aumentará la demanda de cuidados de larga duración o atención a la dependencia. Pero muy pocos han evaluado, desde una perspectiva regional, qué proporción de adultos mayores tienen necesidades de cuidados de largo plazo. Este trabajo tiene como objetivo realizar una revisión sistemática de las estimaciones de adultos mayores que sufren limitaciones para las actividades de su vida diaria y/o necesitan ayuda para realizarlas, en los países de América Latina. Para ello, se realizaron búsquedas de artículos científicos en las bases bibliográficas PubMed, Web of Science, Scopus y Scielo, entre el año 2000 y el 31 de mayo de 2020. Los términos de búsqueda fueron: “cuidados a largo plazo”, “adultos mayores” y “actividades de la vida diaria”, en inglés, español y portugués, para la región de América Latina y/o sus 18 países. Se seleccionaron los estudios con estimaciones representativas nacionales. Luego, se realizó una revisión por bola de nieve, para incluir investigaciones citadas en la primera búsqueda, que cumplieran con los mismos criterios. En total, se identificaron 22 trabajos para siete países. Los resultados permiten concluir al menos tres cosas. Primero, que existe un vacío de estudios con perspectiva regional. Segundo, que no existe consenso de cómo medir y qué actividades considerar para las valoraciones. Tercero, que, pese a las diferencias metodológicas, los autores de los estudios coinciden en que los porcentajes de población mayor que sufren limitaciones para las actividades de su vida diaria y/o necesitan ayuda para ello, son altas, principalmente en Uruguay, Costa Rica, Brasil, Chile, Colombia y Argentina. En conclusión, la preocupación de los gobiernos es cierta, y se requiere avanzar decididamente en los sistemas de protección social latinoamericanos para incluir sistemas de atención a la dependencia, a la vez que aumentar los esfuerzos para favorecer envejecimientos saludables.

PALABRAS CLAVE

Cuidados de larga duración, sistemas nacionales de cuidados, sistemas de atención a la dependencia, América Latina, limitaciones, necesidad de ayuda, actividades de la vida diaria.

ABSTRACT

Many studies agree that Latin America is aging rapidly but very few studies have evaluated, from a comparative perspective, the proportion of adults with long-term care needs. This study aims to conduct a systematic review of estimates of older adults who suffer limitations to activities of daily living and/or need help to perform them, in Latin American countries. PubMed, Web of Science, Scopus and Scielo databases were electronically searched until May 31, 2020. We searched for articles published in English, Spanish and Portuguese. Terms included was related to “long-term care”, “older adults” and “activities of daily living” for Latin America as a region or its 18 countries. National-representative estimates were selected. In addition, the snowball sampling methodology was used to include research that could meet the same criteria. In total, 22 papers were identified for seven countries. The results allow us to conclude at least three things. First, that there is a gap in studies with a regional perspective. Second, that there is no consensus on how to measure and what activities to consider for valuations. Third, that, despite the methodological differences, the

authors of the studies agree that the percentages of the elderly population, who suffer limitations for the activities of their daily life and / or need help for it, are high, mainly in Uruguay, Costa Rica, Brazil, Chile, Colombia and Argentina. In conclusion, the concern of governments is certain, and it is necessary to make decisive progress in Latin American social protection systems to include systems of care for dependency, while increasing efforts to promote healthy aging.

KEYWORDS

Long-term care, LTC systems, Latin America, limitations, need for help, activities of daily living.

1. INTRODUCCIÓN

Los sistemas de cuidados de larga duración (CLD) o sistemas de atención a la dependencia (SAD) se definen como el amplio rango de servicios para personas que necesitan ayuda de terceros para realizar actividades de la vida diaria (AVD), de forma permanente o por un largo periodo de tiempo (WHO 2004; EC 2012; OECD 2013).

Es decir, a diferencia de la discapacidad, que se define como el deterioro en la función corporal o mental, limitación en la actividad y/o restricciones de participación en actividades diarias (CDC 2020, WHO 2001), la dependencia agrega la necesidad de ayuda de terceras personas para realizar esas actividades.

Asimismo, aunque la mayoría de las veces se usa indistintamente CLD y SAD, no siempre implica lo mismo. El primer concepto proviene de la traducción literal del término en inglés *long-term care systems* (LTCS), mientras que el segundo se vincula con el nombre dado en el sistema español (Sistema para la autonomía y atención a la dependencia, de España) (Matus-López y Vega, 2016). Aunque conceptualmente son lo mismo, e incluso se definen literalmente de la misma forma, la notación inglesa, normalmente, involucra algunos servicios médicos, que el SAD no siempre considera. (Matus-López, 2021a). En este trabajo haremos uso de este último término, puesto que el único país que ha implementado un sistema en la región, Uruguay, ha adoptado el concepto de dependencia.

Los servicios del SAD se pueden clasificar en dos tipos. Uno consiste en atención en residencias o instalaciones similares, en los que las personas residen habitualmente. Involucra el traslado permanente o por un largo periodo de tiempo, desde su vivienda habitual a un centro con profesionales, que ofrecen cuidados de día y de noche. El segundo tipo involucra los servicios que permiten a las personas dependientes continuar viviendo en sus hogares. Los más comunes son la atención domiciliaria, los centros de día y/o noche, y la teleasistencia. Cabe mencionar que los sistemas pueden ofrecer transferencias monetarias (*cash-for-care*). El objetivo de estas últimas es, generalmente, adquirir servicios de alguno de los dos tipos mencionados. No obstante, los modelos de *cash-for-care* varían, y en algunos sistemas son simplemente una ayuda para los familiares que realizan cuidado informal en sus hogares (Da Roit y le Bihan, 2010).

Existen múltiples estudios acerca de los factores que determinan la dependencia y con ello, la necesidad de cuidados. Evidentemente, los relacionados con la salud son los principales, como la presencia de discapacidad en una o más funciones físicas/mentales, la existencia de enfermedades crónicas y la demencia. También los determinantes sociales como vivir solo y el nivel de ingreso. En este último caso, existen disensiones sobre el efecto directo sobre la dependencia, pero se acepta que los recursos económicos influyen en el estado de salud y éste, en los factores de la dependencia ya mencionados (Banaszak-Holl et al. 2004; Nihtilä, y Martikainen, 1997; Foley et al. 1992; Greene et al. 1995, Colombo, et al., 2011; De la Maisonneuve y Oliveira, 2013; De Meijer, et al. 2011; Wu et al., 2014).

La prevalencia de estos determinantes en adultos mayores, principalmente los de salud, se traduce en que, cerca del 10,7% de las personas de 65 y más años de edad recibe cuidados de larga duración, alcanzando valores superiores al 14% en los sistemas más generosos como los de Dinamarca, Noruega o Alemania (OECD 2021).

En América Latina, hasta hace unos cinco años, poco se había publicado sobre estos temas (Lloyd-Sherlock, 2014; Mayston et al., 2014). Esto, pese a su relación con el aumento del número de personas mayores, que viene siendo advertido desde hace más de una década (Albala et al., 2005; Cotlear, 2011; Lloyd-Sherlock y Redondo, 2009; Matus-López, 2015a; Palloni y McEniry, 2007). En torno a 2035, en dos de cada tres países latinoamericanos, la población adulta mayor aumentará más del 70% con respecto a inicios de esta década. Para entonces, seis países superarán el 15%: Chile (19,3%), Uruguay (18%), Costa Rica (17,3%), Brasil (15,7%) y Colombia (15,1%) (UN, 2019). Pero cabe señalar que no se trata de un problema de envejecimiento, sino de las condiciones de salud que tendrán estas personas, la protección socio sanitaria que podrán recibir y los determinantes sociales y medioambientales en que vivan. Hay un mayor porcentaje de personas mayores porque se vive más y hay menos nacimientos. En estos treinta últimos años, se estima que la esperanza de vida aumentó en más de 5 años hasta casi los 74 años promedio, mientras que la tasa de fecundidad disminuyó de 3,1 a 1,8 hijos/as por mujer (CEPAL, 2021). A esto han favorecido los esfuerzos públicos en salud. Aunque lejos de los sistemas más desarrollados, los países latinoamericanos han aumentado el gasto público en los sistemas de salud, desde el 2,8% al 4% del PIB, buscando nuevas fuentes de financiación y aumento de cobertura (WHO, 2021; Matus-López y Cid, 2020).

En este contexto, en torno a la mitad de la década, los diagnósticos nacionales se fueron haciendo cada vez más frecuentes y el número de publicaciones se multiplicó. Sus resultados no son optimistas. Estos muestran que las instituciones de estos países no están preparadas para enfrentar el desafío, ya que los pocos programas que están dirigidos directa o indirectamente a las personas dependientes, están fragmentados y mal financiados (Bloeck, et al., 2019; Matus-López, 2021b, 2015b; Medellín, et al., 2018; Norori, 2018; PAHO/WHO, 2019; Medellín et al 2019).

Uno de los principales problemas a la hora de tener una visión regional es que, prácticamente, no hay análisis comparativos entre países, así como sí existen en los países de alto ingreso o del Norte Global. (Fu, et al. 2019).

La mayoría de los trabajos que abordan realidades latinoamericanas se dividen en tres grupos: los desarrollados por el 10/66 Dementia Research Group, que se realizaron para evaluar la población urbana de algunos países de ingresos medios de América Latina (Jotheeswaran et al., 2015; Mayston et al., 2014; Prina, et al.; Sousa et al., 2010), y los basados en la encuesta SABE sobre la salud y el envejecimiento de la población que vive en grandes ciudades o capitales (Albala et al., 2005; Nam, et al., 2012; Reyes-Ortiz, et al., 2006; Silva et al., 2014; Wong, et al., 2005). Estos trabajos hicieron las primeras comparaciones e iniciaron una discusión más específica sobre las estimaciones de la demanda potencial de un SAD. No obstante, adolecen de representatividad nacional. Un tercer grupo más reciente, vinculado a Eurosocial y el BID (Banco Interamericano de Desarrollo), han realizado nuevos diagnósticos, a veces con encuestas ad-hoc, que han estado dirigidas a ofrecer información a los tomadores de decisiones políticas sobre la necesidad de estos sistemas y las claves en su construcción (Aranco y Soto, 2020; Medellín et al. 2020, 2018; Jara-Maleš et al, 2020).

En resumen, los resultados disponibles, representativos a nivel nacional, están dispersos en artículos científicos e informes oficiales, nacionales e internacionales. Por ello, el objetivo de este estudio fue realizar una revisión sistemática de las estimaciones de adultos mayores que sufren limitaciones para las actividades de su vida diaria y/o necesitan ayuda para ello, en los países de América Latina. Con base en estos resultados, se obtuvo una visión regional, señalando las limitaciones y posibles líneas de avance.

2. MÉTODO

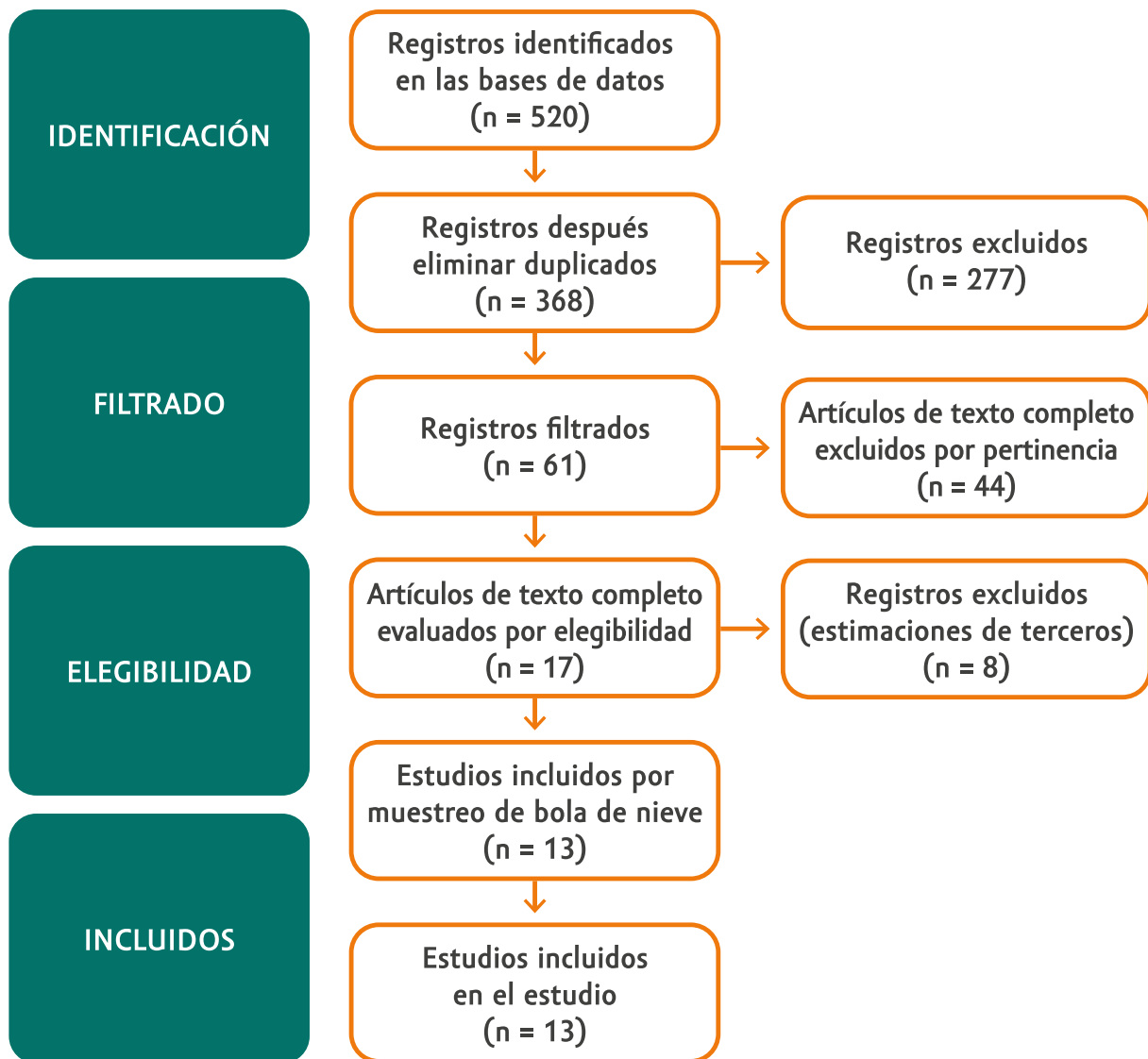
Se realizó una revisión exhaustiva de la literatura en dos fases. En la primera, la búsqueda se centró en artículos incluidos en las bases de datos PubMed, ISI-Web of Science, Scopus y Scielo. Según la definición de CLD/SAD (Colombo et al., 2011; European Commission, 2012; United Nations, 2008), los términos de búsqueda fueron “cuidados de largo plazo” para “América Latina” y para cada país por separado (Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, Surinam, Uruguay y Venezuela), con los términos complementarios “adultos mayores” y “actividades de la vida diaria”. La consulta se realizó en español, inglés y portugués y se limitó al período 2000-2020. Los resultados fueron sometidos a una primera selección por título y resumen, y a una segunda selección utilizando un análisis del texto completo. En la segunda fase, se utilizó la metodología de muestreo de bola de nieve, buscando referencias dentro de los documentos ya encontrados, para incluir investigaciones que cumplieran con los criterios de inclusión.

3. RESULTADOS

En la revisión de la literatura se identificaron 368 trabajos. Sin embargo, sólo 17 de ellos presentaron estimaciones cuantitativas de población con limitaciones y/o necesidad de ayuda para realizar AVD. La revisión de la bola de nieve condujo a la identificación de otros 14 estudios no indexados,

en su mayoría informes sobre los resultados de encuestas oficiales. En total, se reunieron 22 estudios para siete países de la región (Figura 1).

Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA de selección y selección de estudios.



Fuente: Elaboración propia

Las principales fuentes de información de esos estudios fueron las encuestas nacionales sobre salud, discapacidad, envejecimiento y condiciones de vida. Sólo en tres casos se utilizó una encuesta específica sobre la necesidad de atención. Los diferentes objetivos de las encuestas y las diferentes definiciones de la población adulta mayor en cada país dieron lugar a diferencias de corte por edad. En la mitad de los casos, fue posible obtener una estimación directa o indirecta para el grupo de 65 años o más, mientras que, en el resto de los casos, el grupo de edad analizado fue de personas de 60 años o más.

Tanto la definición como la medición de la población con limitaciones y/o necesidad de ayuda para realizar AVD fueron muy heterogéneas entre los trabajos. Todos los estudios midieron las limitaciones de las personas para realizar AVD, pero algunos de ellos solo consideraron ABVD, mientras que otros también consideraron las AIVD (Actividades instrumentales de la vida diaria). Las actividades específicas variaron en número y tipo. Además, dos de cada tres estudios consideraron la necesidad de ayuda, con o sin una descripción de su intensidad.

Por esta razón, las estimaciones cubren un amplio rango. Las cifras más bajas, inferiores al 10%, se obtuvieron cuando se realizó el cálculo para personas de 60 años o más, con limitaciones para realizar AVD, y con necesidad de ayuda. Los valores más altos, superiores al 30%, se obtuvieron cuando se realizó el cálculo para personas de 65 años o más, con limitaciones para realizar AIVD, y sin tener en cuenta la necesidad de ayuda (Tabla 1).

Tabla 1. Descripción de los estudios.

País	Autores/as	Fuente	Definición/Medición	Porcentaje de población	
				60 y más años	65 y más años
Argentina	Monteverde, Tomas, Acosta, y Garay, 2016	ENCAVIAM (2012)	Necesidad de ayuda con ABVD (bañarse, ir al baño, vestirse, comer, tomar medicamentos) o AIVD (preparar comidas, ir de compras, tareas domésticas).		22,8%
Brasil	Gragnotati, Jorgensen, Rocha, y Fruttero, 2011	PNAD (2008)	Tener dificultades con ABVD o AIVD (no detallado).	15.3% ^a	
	Lima-Costa, 2016	PNSB (2013)	Cualquier dificultad (alguna, mucha o incapaz) para realizar al menos un ABVD (comer, bañarse, ir al baño, vestirse, caminar por una habitación, entrar / levantarse de la cama) y / o AVD instrumentales (comprar, administrar dinero, tomar medicamentos, usar el transporte).	30.1%	
			Necesitar ayuda para realizar cualquiera de esas actividades.	7.4%	

Brasil	Andrade y Andrade, 2018	PNSB (2013)	Cualquier ABVD difícil de realizar (bañarse, vestirse, caminar, usar el inodoro, alimentarse y moverse dentro y fuera de la cama).	16.0%	
			Necesitar ayuda para realizar cualquiera de esas actividades.	10.8% ^a	
			Cualquier AIVD difícil de realizar (administrar las finanzas, usar el transporte, comprar y tomar medicamentos).	26.6%	
			Necesitar ayuda para realizar cualquiera de esas actividades.	23.5% ^a	
	Giacomin, Duarte, Camarano, Nunes, y Fernandes, 2018	PNSB (2013)	Alguna dificultad para realizar al menos una AVD (comer, bañarse, ir al baño, vestirse, moverse en una habitación y trasladarse de la silla).	26.0% ^a	
			Tener alguna ayuda para realizar cualquiera de esas actividades.	12.7% ^a	
Chile	González, F.; Massad, Cristian.; Lavanderos, 2010	ENDPM (2009)	Cualquiera de estas condiciones: Incapacidad para realizar 1 AIVD (preparar comidas, ir de compras, tareas domésticas, administrar dinero, salir de casa, hacer llamadas telefónicas, tomar medicamentos). Necesitar ayuda siempre/casi siempre para realizar 1 ABVD (bañarse, vestirse, caminar, comer, ir al baño, entrar y salir de la cama). Necesita ayuda siempre/casi siempre para hacer 2 AIVDb.	24.1%	28.9% ^a
	Matus-Lopez y Cid, 2014	ENDPM (2009)	Cualquiera de estas condiciones: Incapacidad para bañarse. Necesitar ayuda siempre/casi siempre para realizar 2 ABVD (bañarse, vestirse, caminar, comer, usar el baño, entrar y salir de la cama). Necesitar ayuda siempre/casi siempre para realizar 3 AIVD (preparar comidas, ir de compras, hacer las tareas domésticas, administrar el dinero, salir de casa, hacer llamadas telefónicas, tomar medicamentos). Incapacidad para realizar 1 AIVD y necesidad de ayuda siempre/casi siempre para realizar 1 ABVD b.		20.3%

Chile	MDS- Ministerio de Desarrollo Social, 2017	CASEN (2017)	Cualquiera de estas condiciones: Dificultades extremas o imposibilidad para ABVD o AIVD (no detallado). Necesitar ayuda siempre/casi siempre para realizar ABVD o AIVD. Dificultades moderadas/graves para realizar 1 ABVD o 2 AIVD b.	14.4%	17.9% ^a
	Arce, Cerón, González, Guerrero, y Pinto, 2017	ENDISC II (2015)	Incapacidad para realizar 1 AIVD (salir de la casa, ir de compras o ir al médico, hacer las tareas domésticas, cuidar o apoyar a otros). Necesitar ayuda siempre/casi siempre para realizar 1 ABVD (caminar o subir escalones, bañarse, vestirse, alimentarse, usar el inodoro, entrar y salir de la cama). Necesidad de ayuda siempre/casi siempre para hacer 2 AIVD.	21.8%	
	Villalobos, 2019	CASEN (2015)	Definición propuesta por MIDESO 2017 (no detallada).		18.0%
Colombia	MSPS- Ministerio de Salud y Protección Social, 2016	SABE (2015)	Capacidad para realizar ABVD de forma independiente (cuidado personal, uso del inodoro, alimentación, moverse de un lugar a otro, moverse dentro de la casa, vestirse, subir escaleras, bañarse).	21.2%	26.8% ^a
			Llevar a cabo de forma independiente AIVD (no detallado).	38,2%	
Costa Rica	Medellín, Jara, y Matus- Lopez, 2019	ENADIS (2018)	Dificultad moderada o severa para realizar ABVD (entrar y salir de la cama, usar el inodoro, alimentarse).	14.8%	
	Jara Males, Matus-López, y Chaverri- Carvajal, 2020	EBC (2018)	Necesidad de ayuda para realizar ABVD (no detallado).		13.0%

México	Dorantes-Mendoza, Ávila-Fuñes, Mejía-Arango, y Gutiérrez-Robledo, 2007	ENASEM (2001)	Cualquier ayuda que necesite para realizar ABVD (bañarse, vestirse, alimentarse, moverse dentro de la casa).	7.3%	
			AIVD (preparar comidas, tomar medicamentos, ir de compras, administrar el dinero).	8.4%	
	Gallegos-Carrillo, García-Pena, Duran-Muñoz, Reyes, y Duran-Arenas, 2006	ENSA (2000)	Discapacidad, limitación física o mental (no detallada).	14.7%	
	Barrantes-Monge, García-Mayo, Gutiérrez-Robledo, y Miguel-Jaimes, 2007	ENASEM (2003)	Personas que informan que necesitan ayuda con ABVD (continencia urinaria, vestirse, moverse dentro de la casa, bañarse, usar el inodoro, alimentarse).		24%
			AIVD (compras, preparación de comidas, administración de dinero, toma de medicamentos).		23%
	Monteverde, Noronha, Palloni, y Angeletti, 2008	MHAS (2001)	Tener dificultades con ABVD (bañarse, ir al baño, vestirse, comer, tomar medicamentos) o AIVD (preparar comidas, ir de compras).	34.0%	
	Manrique-Espinoza et al., 2013	ENSANUT (2012)	Requerir ayuda o no poder realizar al menos 1 ABVD (caminar, bañarse, entrar y salir de la cama, vestirse).	26.9%	
			1 AIVD (preparar comidas, comprar alimentos, administrar medicamentos, administrar dinero) .	24.6%	
	Lozano Keymolen, Montoya Arce, Gaxiola Robles Linares, y Román Sánchez, 2018	ENASEM (2001)	Limitaciones para realizar uno o más ABVD (caminar, bañarse, alimentarse, usar el baño, acostarse).		15,2%

México	Monteverde et al., 2016	ENASEM (2012)	Dificultades con ABVD (bañarse, ir al baño, vestirse, comer, tomar medicamentos) o AIVD (preparar comidas, ir de compras).	27.8%
Uruguay	Batthyány et al., 2014	MIDES (2012)	Necesitar ayuda para realizar ABVD (bañarse, vestirse, usar el baño, alimentarse, caminar dentro de la casa, entrar y salir de la cama, sentarse y levantarse de la silla) o AIVD (ir de compras, preparar comidas, tareas domésticas ligeras, tareas domésticas pesadas, administrar dinero, mudarse a otros lugares, administrar medicamentos).	16.3%
	Pugliese y Sosa, 2015	ELPS (2015/16)	Dificultades para realizar ABVD (comer y beber, ir al baño, bañarse, moverse de un lugar a otro, caminar dentro de la casa, etc.) o AIVD (hacer tareas domésticas, ir de compras, preparar comidas, usar el transporte, administrar dinero, participación en actividades sociales, etc.).	11.3%
	SNC-Secretaría Nacional de Cuidados, 2018	ELPS (2015/16)	Adaptación de la escala oficial a la encuesta. Considera las limitaciones que preforman ABVD y AIVD, la necesidad, intensidad y tipo de ayuda y la presencia de discapacidad mental.	10.9% ^b

Fuente: Elaboración propia

^a Cálculo propio con base en los datos desagregados del estudio.

^b Definición de severidad leve.

Fuentes: CASEN: Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional, EBC: Estudio Base de Cuidados, ELPS: Encuesta Longitudinal de Protección Social, ELSI: Estudio Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros, ENASEM: Encuesta Nacional sobre Salud y Envejecimiento, ENCAVIAM: Encuesta Nacional sobre Calidad de Vida de Adultos Mayores, ENDISC: Estudio Nacional de la Discapacidad, ENDPM: Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores, ENSA: Encuesta Nacional de Salud, ENSANUT: Encuesta Nacional de Salud y Nutrición MHAS: Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento, PNAD: Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio, PNSB: Pesquisa Nacional de Saúde do Brasil, SABE: Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento.

Los países con mayor número de estudios fueron Brasil (4), Chile (5), México (7) y Uruguay (3). Costa Rica contaba con 2 estudios y, Argentina y Colombia con uno. Así, Chile, Uruguay y Brasil, que tienen o proyectan en el medio plazo altos porcentajes de personas mayores, figuran entre los más estudiados.

Sólo se identificó un estudio sobre estas características para Argentina, y estableció que el 22,8% de las personas adultas mayores tenían necesidad de ayuda para realizar las AVD. Cuatro trabajos, dos de ellos recientes, analizaron la situación en Brasil, principalmente con el corte de edad en 60 años. Sus resultados indicaron que el porcentaje de personas mayores con dificultades para realizar AVD se situaba entre el 20% y 30%, y que, cuando se acotaba a la necesidad de ayuda, este porcentaje fluctúa entre el 7,4% y 23,5%.

Chile, por su parte, dispone de cinco estudios, que se caracterizan por la particularidad en la definición de persona dependiente. Con un algoritmo propio, los primeros trabajos consideraron tres situaciones que dependen del tipo de actividad y la intensidad en la necesidad de ayuda. Los estudios posteriores replicaron este método, pero con otras fuentes/encuestas, con resultados que van desde el 17,9% al 28,9%, en personas de 65 y más años.

Los porcentajes calculados en el único trabajo que se centró en Colombia fueron similares a los de Chile: 21,2% para la población de 60 años o más, y 26,8% para los mayores de 65 años. México fue el sujeto del mayor número de estudios. Sus resultados oscilaron entre el 7,3% y el 34%, para las personas de 60 años o más. Finalmente, los valores estimados para Uruguay y Costa Rica fueron los más bajos, con techos del 16,3% en el primero y 14,8% en el segundo.

4. DISCUSIÓN

Desde hace más de una década que se advierte de la velocidad y dimensión del proceso de envejecimiento en América Latina (Cotlear, 2011; Palloni, et al., 2002). En los últimos años, una de las principales preocupaciones ha sido la demanda potencial de políticas de cuidados de larga duración, o atención a la dependencia (Matus-López y Rodríguez, 2014).

Aunque vejez no implica per-sé dependencia, lo cierto es que la evidencia muestra que, a partir de los 65 y más años, aumenta la proporción de personas que requieren ayuda para realizar actividades de la vida diaria. Por ello, algunos autores hablan de un tsunami de necesidades de cuidados para dependientes, y advierten de la escasez de programas de atención residencial y domiciliaria (Barrientos, et al., 2016; Bloeck et al., 2019; Morales-Martínez, 2017; Norori, 2018).

Hoy en día, sólo Uruguay disfruta de un sistema nacional de cuidados (Matus-López y Terra, 2018) y Costa Rica acaba de aprobar uno que se debe poner en marcha a fin de este año o principios del próximo (Matus-López y Chaverri, 2022; Matus-López et al., 2022). El resto de los países solo tienen programas o iniciativas fragmentadas (Matus-López 2015a; Villalobos, 2018). Sin embargo, muy pocos estudios han realizado un análisis comparativo de la región, y no hay revisiones sistemáticas de las estimaciones nacionales de población dependiente. Este estudio arroja luz sobre la dimensión de la demanda potencial de un SAD, y obtiene algunas conclusiones que pueden ser de utilidad para científicos sociales y tomadores de decisiones.

La primera conclusión es que el envejecimiento de la población es inminente, y afectará a la mayoría de los países latinoamericanos en los próximos 15 años. Las proyecciones de población, así como algunos indicadores de salud, apuntan en esta dirección. Parece ser que el impacto será antes en Chile, Costa Rica, Brasil, Colombia, Uruguay y Argentina. Uruguay ya ha implantado un SAD, pero su desarrollo ha sido escaso. En su último informe, tras siete años desde que comenzó la contratación de asistentes personales para la atención domiciliaria, los beneficiarios apenas alcanzan a 5 mil personas en 2020 (BPS, 2020). Por su parte, Costa Rica aprobó un SAD, que sigue los lineamientos internacionales de servicios y acceso, pero que aún no se ha puesto en marcha (IMAS, 2021; Matus-López y Chaverri, 2022). Para los otros países existen diagnósticos de la situación, pero el avance concreto de una política nacional coordinada no se ha producido.

En segundo lugar, no existe una metodología común para medir esta demanda. Cada obra entrega distinta información. Sólo un estudio intentó realizar un análisis comparativo internacional (Monteverde, et al., 2016). Los trabajos identificados buscan, básicamente, medir el porcentaje de personas adultas mayores (o de la población total) que tienen limitaciones para realizar actividades de la vida diaria. Pero varían en la definición de adultos mayores (o la desagregación por edad), en el número y selección de las actividades valoradas, así como en la necesidad de ayuda. Aún son menos los que, además de valorar la necesidad de ayuda, especifican el grado o intensidad de esa ayuda. Con esta variedad de variables y países, el rango es amplio, y va desde el 7,4% en México (necesidad de ayuda en actividades básicas, para 60 y más años) hasta cifras cercanas al 30% en Brasil (dificultad en actividades básicas, para 60 y más años) y Chile (tres posibles situaciones, 65 y más años). Incluso se llega a superar este umbral en México (dificultad en cualquier actividad, para 60 y más años) y en Colombia (dificultad actividades instrumentales, para 60 y más años). No se trata de una debilidad de las investigaciones, que responden a distintos objetivos y gozan de un alto nivel científico. La cuestión es que, desde quienes requieren esta información, no se han dado definiciones concretas que permitan a los investigadores/as aunar criterios.

Una tercera conclusión es que, considerando la variabilidad de las metodologías y sus resultados correspondientes, los autores describen, en casi todos los casos, un panorama preocupante. En términos generales, casi con toda seguridad, dos de cada diez adultos mayores de estos países requerirán cuidados a la dependencia en los próximos años. Para tener una idea de la dimensión de esta demanda, en menos de 15 años el porcentaje de adultos mayores dependientes en América Latina puede ser similar al que, actualmente, existe en los países de altos ingresos o del Norte Global, que disponen desde hace años de sistemas de protección universales (Becker y Reinhard, 2018; Laferrère y Bosch, 2015).

En resumen, el dividendo demográfico ha desaparecido en muchos países, y el margen temporal para tomar decisiones se agota. Es necesario, para los que aún no lo han hecho, comenzar a diseñar sistemas de atención a la dependencia. El primer paso para ello es dimensionar el tamaño y necesidades de la población que necesitará estos servicios. Con base en ello, se podrán valorar

los requerimientos de infraestructuras y de financiación. La comparabilidad, en este sentido, resulta fundamental. Como cualquier escala de medición, el valor per-sé no es interpretable, a menos que pueda ser comparado a través del tiempo y con otros entornos geográficos. El presente estudio entrega una radiografía de estas mediciones y llama a avanzar en esta línea.

La principal limitación de este trabajo está relacionada con sus fuentes de información, específicamente la falta de una metodología homogénea para medir la población con limitaciones para las actividades de su vida diaria y/o con necesidad de ayuda para realizarlas, la desagregación de los resultados y las dificultades para acceder a las fuentes primarias.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albala, C., Lebrao, M. L., León Díaz, E. M., Ham-Chande, R., Hennis, A. J., Palloni, A., ... Pratts, O. (2005). Encuesta salud, bienestar y envejecimiento (SABE): Metodología de la encuesta y perfil de la población estudiada. *Pan American Journal of Public Health*, 17(5–6). 307–322. <https://doi.org/10.1590/s1020-49892005000500003>
- Andrade, T. B., & Andrade, F. B. (2018). Unmet need for assistance with activities of daily life among older adults in Brazil. *Rev Saude Publica*, 52, 75. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2018052000463>
- Aranco, N. y Soto, R. (2020). Panorama de Envejecimiento y Atención a la Dependencia en Uruguay. Serie Aprendizajes en cohesión social, 1. BID /EUROsociAL. Disponible en: <https://eurosociAL.eu/biblioteca/doc/panorama-de-envejecimiento-y-atencion-a-la-dependencia-en-uruguay/>
- Arce, P., Cerón, G., González, F., Guerrero, M., y Pinto, S. (2017). Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad. Santiago: SENADIS. Disponible en: <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/5058>
- Banaszak-Holl, J., Fendrick, N. L. Foster, A. M., Herzog, A. R., Kabeto, M. U., Kent, D. M., Straus, W. L. y Langa. K. M. (2004). Predicting nursing home admission: estimates from a 7-year follow-up of a nationally representative sample of older Americans, *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18(2): 83-89.
- Barrantes-Monge, M., Garcia-Mayo, E. J., Gutierrez-Robledo, L. M., & Miguel-Jaimes, A. (2007). Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. *Salud Publica Mex*, 49 Suppl 4, S459-66. <https://doi.org/10.1590/s0036-36342007001000004>

- Barrientos, J. G., Velosa, L. D., y Cardona, F. A. (2016). What are the long-term care received by the beneficiaries of the social welfare secretary Medellin (Colombia)? a descriptive study. *Archivos de Medicina*, 16(1). 22–31.
- Batthyány, K., Berriel, F., Carbajal, M., Genta, N., Paredes, M., Pérez, R., y Perrotta, V. (2014). Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de Inmayores para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados. Montevideo: MIDES. Disponible en: <http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/handle/123456789/451>
- Becker, U., y Reinhard, H.-J. (2018). Long-Term Care in Europe: a Juridical Approach. Cham: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-70081-6>
- Bloeck, M. C., Galiani, S., y Ibarra, P. (2019). Long-Term Care in Latin America and the Caribbean: Theory and Policy Considerations. *Economía-Journal of the Latin American and Caribbean Economic Association*, 20(1). 1–32.
- BPS, Banco de Previsión Social (2020). Memoria Anual. Disponible en: <https://www.bps.gub.uy/bps/file/18331/1/memoria-2020.pdf>
- CDC, Centers of Disease Control and Prevention (2020). Impairments, Activity Limitations, and Participation Restrictions. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>
- CEPAL, Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2021). Indicadores demográficos. Estimaciones y proyecciones anuales. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/indicadores-demograficos-interactivos>
- Colombo, F., Nozal-Llena, A., Mercier, J., y Tjadens, F. (2011). *Help wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. Paris: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1080/08832323.1956.9958922>
- Cotlear, D. (2011). *Population aging: is Latin America ready?*. Washington D.C.: World Bank.
- Da Roit, B. y Le Bihan, B. (2010). Similar and Yet So Different: Cash-for-Care in Six European Countries' Long-Term Care Policies. *The Milbank Quarterly*, 88(3), 286–309. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00601.x>
- De la Maisonneuve, C., y Oliveira, J. (2013). A Projection Method for Public Health and Long-Term Care Expenditures, OECD Working Papers, 1048. <https://doi.org/10.1787/5k44v53w5w47-en>

- De Meijer, C., Koopmanschap, M., d'Uva, T. B., y van Doorslaer, E. (2011). Determinants of long-term care spending: Age, time to death or disability? *Journal of Health Economics*, 30(2). 425–438. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2010.12.010>
- Dorantes-Mendoza, G., Ávila-Fuñes, J. A., Mejía-Arango, S., y Gutiérrez-Robledo, L. M. (2007). Factors associated with functional dependence in older adults: A secondary analysis of the National Study on Health and Aging, Mexico, 2001. *An American Journal of Public Health*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1590/S1020-49892007000600001>
- EC, European Commission. (2012). The 2012 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2010-2060). *European Economy*, 2.
- Foley, D. J., Ostfeld, A. M., Branch, L. G., Wallace, R. B., McGloin, J. y Cornoni-Huntley J. C.. (1992). The risk of nursing home admission in three communities, *Journal of Aging and Health* 4(2): 155-173
- Fu, L., Sun, Z., He, L., Liu, F., y Jing, X. (2019). Global Long-Term Care Research: A Scientometric Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(12). 2077. <https://doi.org/10.3390/ijerph16122077>
- Dorantes-Mendoza, G., Ávila-Fuñes, J. A., Mejía-Arango, S., y Gutiérrez-Robledo, L. M. (2007). Factors associated with functional dependence in older adults: A secondary analysis of the National Study on Health and Aging, Mexico, 2001. *An American Journal of Public Health*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1590/S1020-49892007000600001>
- Giacomin, K. C., Duarte, Y. A. O., Camarano, A. A., Nunes, D. P., y Fernandes, D. (2018). Care and functional disabilities in daily activities - ELSI-Brazil. *Revista de Saude Publica*, 52. <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2018052000650>
- González, F., Massad, C., y Lavanderos, F. (2010). Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Gragnotati, M., Jorgensen, O. H., Rocha, R., y Fruttero, A. (2011). Health Care and Long-Term Care. In M. Gragnolati, O. et al. (Eds.), *Growing Old in an Older Brazil*. (pp. 121–165). Washington: World Bank. https://doi.org/10.1596/9780821388020_ch04
- Greene, V. L., Lovely, M. E., Miller, M. D. y Ondrich, J. I. (1995). Reducing nursing home use through community long-term care: an optimization analysis, *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 50(4): S259-S268.

- IMAS, Instituto Mixto de Ayuda Social. (2021). Política Nacional de Cuidados 2021-2031. Disponible en: https://www.imas.go.cr/sites/default/files/custom/Politica%20Nacional%20de%20Cuidados%202021-2031_0.pdf
- Jara-Maleš, P., Matus-López, M., y Chaverri-Carvajal, A. (2020). Tendencias y desafíos para conformar un sistema de cuidados de larga duración en Costa Rica. *BID Nota Técnica*, IDB_TN, 1878. <https://doi.org/10.18235/0002214>
- Jotheeswaran, A. T., Bryce, R., Prina, M., Acosta, D., Ferri, C. P., Guerra, M., ... Prince, M. (2015). Frailty and the prediction of dependence and mortality in low- and middle-income countries: A 10/66 population-based cohort study. *BMC Medicine*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0378-4>
- Laferrère, A., y Bosch, K. Van den. (2015). Unmet need for long-term care and social exclusion. In A. Börsch-Supan, T. Kneip, H. Litwin, M. Myck, y G. Weber (Eds.). *Ageing in Europe - Supporting Policies for an Inclusive Society* (pp. 331–342). Berlin, Boston: De Gruyter. <https://doi.org/https://doi.org/10.1515/9783110444414-032>
- Lima-Costa, M. F., de Andrade, F. B., Souza, P. R. B. de, Neri, A. L., Duarte, Y. A. de O., Castro-Costa, E., y de Oliveira, C. (2018). The Brazilian Longitudinal Study of Aging (ELSI-Brazil): Objectives and Design. *American Journal of Epidemiology*, 187(7), 1345–1353. <https://doi.org/10.1093/aje/kwx387>
- Lloyd-Sherlock, P. (2014). Beyond Neglect: Long-term Care Research in Low and Middle Income Countries. *International Journal of Gerontology*, 8(2). 66–69. <https://doi.org/10.1016/j.ijge.2013.05.005>
- Lloyd-Sherlock, P., y Redondo, N. (2009). Institutional Care for Older People in Developing Countries: The Case of Buenos Aires, Argentina. *Journal of Population Ageing*, 2(1–2). 41–56. <https://doi.org/10.1007/s12062-010-9017-1>
- Lozano Keymolen, D., Montoya Arce, B. J., Gaxiola Robles Linares, S. C., y Román Sánchez, Y. G. (2018). Dependencia funcional y su relación con la mortalidad general en adultos mayores. México: 2001-2015. *Población y Salud en Mesoamérica*, 15(2), 38–68. <https://doi.org/10.15517/psm.v15i2.28660>
- Manrique-Espinoza, B., Salinas-Rodríguez, A., Moreno-Tamayo, K. M., Acosta-Castillo, I., Sosa-Ortiz, A. L., Gutierrez-Robledo, L. M., y Tellez-Rojo, M. M. (2013). Health conditions and functional status of older adults in Mexico. *Salud Publica Mex*, 55 Suppl 2, S323-31.

- Matus-López, M. y Terra, F. (2018). The long-term care system in Uruguay. *Social Policy Country Briefs*, 6. Universitat de Bremen. <https://doi.org/10.26092/elib/639>
- Matus-López, M, y Cid, C. (2020). Fiscal Space for Health in Latin America and the Caribbean. Washington D.C.: CEPAL. <https://doi.org/10.37774/9789275120002>
- Matus-López, M, y Cid, C. (2014). Costo de un sistema de atención de adultos mayores dependientes en Chile, 2012 – 2020. *Pan American Journal of Public Health*, 36(1). 31–36.
- Matus-López, M, y Cid, C. (2016). New Long-Term Care Policies in Latin America: The National System of Care in Uruguay. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(7). 663–665. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.04.001>
- Matus-López, M. (2015a). Thinking about long-term care policies for Latin America *Salud Colectiva*, 11(4). 485–496. <https://doi.org/10.18294/sc.2015.785>
- Matus-López, M. (2015b). Tendencias en las políticas de atención a la dependencia de ancianos y sus reformas. *Cadernos de Saude Publica*, 31(12). 2475–2481. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00039315>
- Matus-López, M. (2021). Diferencia entre cuidados a la dependencia y cuidados de larga duración o long-term care, MPRA Paper 107959. Disponible en: <https://ideas.repec.org/p/prapa/mprapa/107959.html>
- Matus-López, M. y Chaverri, A. (2022). Progress Toward Long-Term Care Protection in Latin America: A National Long-Term Care System in Costa Rica. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(2): 266–271. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.06.021>
- Matus-López, M. y Vega, M. (2016). Los cuidados para la atención a la dependencia. En Gálvez, L.: *La economía de los cuidados*. Sevilla: Deculturas. p.136-186.
- Matus-López, M., Chaverri-Carvajal, A. y Jara-Males, P. (2022). The challenge of ageing in Latin America: long-term care in Costa Rica. *Saúde e Sociedade*, 31(1): e201078. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902022201078>
- Matus-López, M., y Rodríguez, P. (2014). Presiones de oferta y demanda sobre políticas formales de cuidados en Latinoamérica. *Revista del Clad Reforma y Democracia*, (60). 103-130.
- Mayston, R., Guerra, M., Huang, Y., Sosa, A. L., Uwakwe, R., Acosta, I., ... Prince, M. J. (2014). Exploring the economic and social effects of care dependence in later life: Protocol for the 10/66 research group INDEP study. *SpringerPlus*, 3(1). 1–13. <https://doi.org/10.1186/2193-1801-3-379>

- MDS, Ministerio de Desarrollo Social. (2017). Adultos mayores. Síntesis de resultados. CASEN 2017. Disponible en: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/casen/2017/Resultados_Adulto_Mayores_casen_2017.pdf
- Medellín, N., Ibararán, P., Matus, M., y Stampini, M. (2018). Cuatro elementos para diseñar un sistema de cuidados. *BID Nota Técnica*, IDB_TN, 1438. <https://doi.org/10.18235/0001129>
- Medellín, N., Jara-Males, P. y Matus-López, M (2019). Panorama de Envejecimiento y Atención a la Dependencia en Costa Rica. Serie Aprendizajes en Cohesión Social, 3. BID /EUROsociAL. Disponible en: <https://eurosociAL.eu/biblioteca/doc/panorama-de-envejecimiento-y-atencion-a-la-dependencia-en-costa-rica/>
- Monteverde, M, Noronha, K., Palloni, A., y Angeletti, K. (2008). Costos Individuales Esperados de Cuidados de Larga Duración en Buenos Aires, México y Puerto Rico. In E. Peláez (Ed.). *Sociedad y Adulto Mayor en América Latina. Estudios sobre envejecimiento en la región*. Córdoba: ALAP.
- Monteverde, M., Tomas, S., Acosta, L., y Garay, S. (2016). Envejecimiento poblacional y magnitud de la dependencia en Argentina y México: perspectiva comparada con España. *Revista Latinoamericana de Población*, 18(10). 135–154.
- Morales-Martínez, F. (2017). Is Geriatric Medicine Possible in a Middle-Income Country? The Case of Costa Rica. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(8). 1870–1875. <https://doi.org/10.1111/jgs.14919>
- MSPS, Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Salud, Bienestar y Envejecimiento en Colombia*. Bogotá: COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas (2016). MINSALUD/COLCIENCIAS.
- Nam, S., Kuo, Y. F., Markides, K. S., y Al Snih, S. (2012). Waist circumference (WC), body mass index (BMI), and disability among older adults in Latin American and the Caribbean (LAC). *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 55(2). e40–e47. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2012.04.006>
- Nihtilä, y Martikainen, P. (2007). Household income and other socio-economic determinants of long-term institutional care among older adults in Finland. *Population Studies*, 61(3), 299–314. <https://doi.org/10.1080/00324720701524193>
- Norori, M. L. (2018). Addressing the “Tsunami” of Long-Term Care Needs in Latin America: Is Preparation Feasible? *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(9). 731–732. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.07.013>

- OECD, Organization for Economic Co-operation and Development. (2021) Health at a glance 2021. <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>
- OECD, Organization for Economic Co-operation and Development. (2013) Health at a glance 2013. https://doi.org/10.1787/health_glance-2013-en
- PAHO/WHO. (2019). *57th Directing Council 71st Session of the Regional Committee of WHO for the Americas Plan of Action on the Health of Older Persons. Final report*. Washington, D.C.
- Palloni, A., Pinto-Aguirre, G., y Pelaez, M. (2002). Demographic and health conditions of ageing in Latin America and the Caribbean. *International Journal of Epidemiology*, 31(4). 762–771.
- Palloni, A., y McEniry, M. (2007). Aging and health status of elderly in Latin America and the Caribbean: Preliminary findings. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 22(3). 263–285. <https://doi.org/10.1007/s10823-006-9001-7>
- Prina, A. M., Mayston, R., Wu, Y. T., y Prince, M. (2019). A review of the 10/66 dementia research group. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54(1). 1–10. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1626-7>
- Pugliese, L., & Sosa, S. (2015). Adultos Mayores Dependientes. Insumos de la ELPS para el Sistema Nacional de Cuidados. *Comentarios de Seguridad Social*, 48, 61–80.
- Reyes-Ortiz, C. A., Ostir, G. V., Pelaez, M., y Ottenbacher, K. J. (2006). Cross-national comparison of disability in Latin American and Caribbean persons aged 75 and older. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 42(1). 21–33. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2005.06.006>
- Silva, H. S., Duarte, Y. A., Andrade, F. B., Cerqueira, A. T., Santos, J. L., y Lebrao, M. L. (2014). Correlates of above-average cognitive performance among older adults: the SABE study. *Cadernos de Saude Publica*, 30(9). 1977–1986. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00131913>
- SNC, Secretaría Nacional de Cuidados. (2018). Aproximación a la población dependiente mediante encuestas. Montevideo: MIDES. Disponible en: <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/sites/sistema-cuidados/files/documentos/publicaciones/aproximaciones-a-la-poblacion-dependiente-mediante-encuestas.pdf>

- Sousa, R. M., Ferri, C. P., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K., ... Prince, M., (2010). The contribution of chronic diseases to the prevalence of dependence among older people in Latin America, China and India: A 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *BMC Geriatrics*, 10(1). 53. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-10-53>
- UN, United Nations. (2008). *Guide to the National Implementation of the Madrid International Plan of Action on Ageing*. New York; UN.
- UN, United Nations. (2019). *World Population Prospects*. Retrieved June 10, 2021, from <https://population.un.org/wpp>
- Villalobos, P. (2018). Is aging a problem? Dependency, long-term care, and public policies in Chile. *Pan American Journal of Public Health*, 42, e168. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.168>
- WHO, World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva. Disponible en: <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en>
- WHO, World Health Organization. (2004). A glossary of terms for community health care and services for older persons. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/68896>
- WHO, World Health Organization. (2020). *Global Health Expenditure Database*. Disponible en: <https://apps.who.int/nha/database/ViewData/Indicators/en>
- Wong, R., Pelaez, M., y Palloni, A. (2005). Self-reported general health in older adults in Latin America and the Caribbean: usefulness of the indicator *Pan American Journal of Public Health*, 17(5–6). 323–332. <https://doi.org/10.1590/s1020-49892005000500004>
- Wu, C. Y., Hu, H. Y., Huang, N., Fang, Y. T., Chou, Y. J., y Li, C. P. (2014). Determinants of long-term care services among the elderly: A population-based study in Taiwan. *PLoS ONE*, 9(2). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0089213>



Competencias para el emprendimiento en personas con discapacidad. Una doble interpretación desde la perspectiva de los técnicos de la Administración.

Competences for entrepreneurship in people with disabilities. A double interpretation from the perspective of the Administration technicians.

Angel José Olaz Capitán

E-mail: olazcapi@um.es

Tel.: +34 868884118

ORCID ID: 0000-0001-8285-8227

Universidad de Murcia. Departamento de Sociología, Facultad de Economía y Empresa.
Campus Universitario de Espinardo 30100 Espinardo (Murcia)

Pilar Ortiz García

E-mail: portizg@um.es

Tel.: +34 868883853

ORCID ID: 0000-0001-7679-0772

Universidad de Murcia. Departamento de Sociología, Facultad de Economía y Empresa.
Campus Universitario de Espinardo 30100 Espinardo (Murcia)

Recibido: 23/05/2022

Aceptado: 25/09/2022

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 31 - Noviembre de 2022.

Cómo citar este artículo:

Olaz Capitán, A. & Ortiz García, P. (2022). Competencias para el emprendimiento en personas con discapacidad. Una doble interpretación desde la perspectiva de los técnicos de la Administración. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (31), Páginas 96-113.

RESUMEN

Este trabajo tiene por propósito analizar cuáles son las competencias necesarias para desarrollar un proyecto de emprendimiento en el colectivo de personas con discapacidad desde la perspectiva de los propios implicados, así como de los técnicos de la Administración competentes en esta materia. La metodología de esta investigación se ha basado en el uso de la Técnica de Grupo Nominal y el Test Emotional Competence Intelligence para concluir que los enfoques de ambos colectivos no son coincidentes, lo que revelaría diferentes percepciones de la construcción y diseño de la realidad del proceso.

PALABRAS CLAVE

Personas con discapacidad; Competencias; Técnica de Grupo Nominal; Test Emotional Competence Intelligence.

ABSTRACT

The aim of this paper is to analyze what are the necessary competences in order to develop an entrepreneurship project in the group of people with disabilities from their perspective and that of the Administration technicians. The methodology of this research has been based on the use of the Nominal Group Technique and the Emotional Competence Intelligence Test and allow to conclude that the approaches of both groups are not coincident, which would reveal different perceptions of the construction and design of the reality of the process.

KEYWORDS

People with disabilities; Competences; Nominal Group Technique; Emotional Competence Intelligence Test.

1. INTRODUCCIÓN

Este trabajo pretende realizar una aproximación al fenómeno del emprendimiento en aquellas personas con discapacidad física y sensorial a través de un estudio en clave competencial, contraponiendo la doble perspectiva que presentan las personas con discapacidad con la de los técnicos de la Administración Regional que desarrollan su actividad en este proceso de asesoramiento y acompañamiento (sociología, trabajo social, medicina, psicología, pedagogía y orientación laboral).

Más concretamente, el estudio¹ identifica las dimensiones y aspectos competenciales que propician y/o limitan la actividad emprendedora del colectivo de personas con discapacidad física, orgánica y sensorial que desarrollan actividades emprendedoras.

Este artículo comienza abordando algunas cuestiones claves relativas al emprendimiento en las personas con discapacidad y hacia el contenido, alcance y dimensión del constructo “competencia”. Tras encuadrar estos aspectos, se analizan las herramientas metodológicas empleadas como son: la Técnica de Grupo Nominal (en adelante, T.G.N.) y el Test Emotional Competence Intelligence (E.C.I.), gracias a los cuales se identifican tanto las dimensiones de análisis, así como las competencias que vehiculizan y moderan el proceso de emprendimiento en personas con discapacidad visual, auditiva y/o motora desde la doble perspectiva ya señalada. Finalmente, este artículo concluye con un breve análisis de datos y las oportunas conclusiones derivadas de los anteriores aspectos.

2. EL EMPRENDIMIENTO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La integración de las personas con discapacidad sigue siendo una cuestión pendiente de resolver pese a los avances sociales de las últimas décadas. Mejorar el acceso al mercado de trabajo y la empleabilidad del colectivo es un reto social de primera magnitud. Entre los objetivos enunciados por programas tales como Europa 2020 de la Comisión Europea, figura la consecución de sociedades inclusivas. Se trata, en suma, de que una de las principales medidas a alcanzar permita gestionar los diferentes problemas a los que se enfrentan otros tantos colectivos en riesgo de exclusión social para diseñar políticas que la combatan en cualquiera de sus formas.

Dada la amplitud del concepto y la variada casuística existente, se entiende por discapacidad – según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – a las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación de la persona en actividades consideradas normales para cualquier individuo de sus características. Deter-

1. La comunicación al Congreso se desarrolla al amparo del Proyecto Discapacidad y Emprendimiento. Análisis Competencial (CSO2016 – 75818 – R) convocatoria para el año 2016 correspondiente al Programa Estatal de Fomento de la Investigación Científica y Técnica de Excelencia, Subprograma Estatal de Generación de Conocimiento, en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2013-2016 financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad del Gobierno de España y las sucesivas actualizaciones que se han ido realizando posteriormente.

minados tipos de discapacidad (parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) pueden dificultar la interacción entre personas, lo que unido a otros factores personales y ambientales (actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social) tal y como señala el Informe Mundial de Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), no contribuyen al mejor desarrollo de proyectos de emprendimiento duraderos en el tiempo. En el estudio que se presenta nuestro foco se encuentra en personas con discapacidad física, orgánica y sensorial.

Los datos de ODISMET (Observatorio sobre mercado de trabajo y estadísticas para personas con discapacidad) (2021) atendiendo a las tipologías son reveladores. Las discapacidades se configuran del siguiente modo: Física y otras (44,3%); Intelectual (10,3%); Psicosocial (17,0%); Visual (4,9%); Auditiva (4,6%) y no consta (18,9%); mientras que por razón de deficiencia principal se atiende a la siguiente casuística: Sistema osteoarticular (18,3%); Sistema neuromuscular (8,4%); Sistema cardiovascular, inmunológico y respiratorio (5,8%); Sistema digestivo, metabólico y endocrino (3,1%); Intelectual (10,3%); Psicosocial (17,0%); Sistema visual (4,9%); Sistema auditivo (4,6%); Otros (8,8%) y no consta (18,9%).

Según este estudio (OMS, 2021), el colectivo de personas con discapacidad supone más de mil millones en el mundo (un 15% de la población mundial según las estimaciones de 2010 recogidas en la Encuesta Mundial de Salud).

En nuestro país, la información que se recoge en la base Estatal del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), es la relativa al histórico de las personas que han solicitado el reconocimiento de la situación de discapacidad, así como el resultado de las valoraciones efectuadas por los equipos de evaluación de las distintas comunidades autónomas, incluidas las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

Por otro lado, atendiendo a la situación laboral, según los datos proporcionados por el INE (2022) en el año 2020, había 1.933.400 personas con discapacidad en edad de trabajar (de 16 a 64 años), lo que suponía el 6,3% de la población total en edad laboral, y un aumento del 3,0% (56.500 personas) respecto a 2019. La tasa de empleo de las personas con discapacidad fue del 26,7% (del 64,3% para las personas sin discapacidad), con un aumento de 0,8 puntos respecto a 2019. El 89,6% de los ocupados eran asalariados y, de estos, el 75,0% tenía contrato indefinido.

Estas cifras presentan un crecimiento al alza debido a varios factores como son: la propia evolución demográfica, en la que se observa un proceso cada vez más intenso del envejecimiento; los modos de vida, que han producido un incremento global de enfermedades crónicas (tales como problemas cardiovasculares, trastornos mentales, diabetes, etc.) y, también, otros aspectos derivados de factores socio – ambientales.

Todos estos aspectos subrayan la idea de cómo la discapacidad es ante todo un fenómeno multidimensional que afecta a la persona desde diversas perspectivas, como son la biológica, psicológica y social. De todas ellas, la dimensión social todavía sigue siendo una de las menos

estudiadas (Vázquez Ferreira, 2005). No obstante, la determinación de los factores sociales sobre los biológicos y psicológicos es clara, de ahí la oportunidad de estudios que han de propiciar actuaciones encaminadas a la normalización e integración plena de las personas con discapacidad en los entornos en los que interactúan o intentan interactuar con sus limitados recursos.

En suma, el entorno laboral resulta clave para conseguir la normalización y plena inclusión de las personas con discapacidad – en el caso de este trabajo física, orgánica y sensorial – con experiencias emprendedoras. Desde este enfoque, conocer las posibilidades de las personas con discapacidad a partir del diagnóstico competencial para acometer procesos de emprendimiento de valor social, ecológico y humano, se convierte en un objetivo fundamental de cualquier sociedad que aspire a alcanzar la calificación de “inclusiva”, lo que comporta alinear esta percepción desde otros enfoques como los que representan los técnicos de la Administración Regional que desarrollan su actividad en este proceso de asesoramiento y acompañamiento (sociología, trabajo social, medicina, psicología, pedagogía y orientación laboral).

3. LOS ASPECTOS COMPETENCIALES

Antes de profundizar en los aspectos metodológicos es oportuno hacer una breve referencia al significado del término competencia².

Hay que remontarse a McClelland (1973) quien define inicialmente el término competencia como algo que realmente causa un rendimiento superior en el trabajo, anteponiendo su significado y dimensión al enfoque educativo para ponerlo en correspondencia con otros elementos alternativos como el género, etnia o clase social para medir el rendimiento laboral de la persona en el contexto organizativo.

Desde entonces muchos han sido los posteriores desarrollos que se han realizado tomando como referencia esta primera definición. Casi coincidiendo temporalmente Bloom (1975) hace referencia a las competencias, aunque desde la óptica educativa, al mencionar que la enseñanza basada en competencias, se asienta en cinco grandes postulados: Todo aprendizaje es esencialmente individual; el individuo, al igual que cualquier sistema, se orienta hacia la consecución de un conjunto de metas a lograr; el proceso de aprendizaje es más fácil cuando el individuo sabe qué es exactamente lo que se espera de él (algo no tan sencillo como pudiera parecer); el conocimiento preciso de los resultados contribuye a facilitar el proceso aprendizaje y, es más probable que un alumno haga lo que se espera de él y lo que él mismo desea, si tiene la responsabilidad en las tareas de aprendizaje.

2. Al parecer, el primer uso del término competencia se encuentra en el diálogo platónico Lisis que gira en torno a la naturaleza de la amistad, donde se emplea la palabra “ikanótis” (ικανότης), de raíz “ikano”, derivado de “iknoumai”, que significa “llegar”. Esta palabra se entiende como la cualidad de “ser ikanos”, esto es, ser capaz, tener la habilidad de conseguir algo o una cierta destreza para lograr aquello que se acomete (López, 2016). En latín, se encuentra la forma “competens” que hacer referencia a “ser capaz” y en la forma “competentia”, como capacidad para realizar algo. También se descubre la palabra competere: “ir al encuentro una cosa de otra”; “responder, estar de acuerdo con”; “aspirar a algo” y “ser adecuado” (Corominas y Pascual, 2007).

Los principios enumerados por Bloom se convierten tiempo después en la referencia a partir de la cual se construyeron los modelos de educación y formación basados en competencias tanto en Estados Unidos como en Gran Bretaña. Fue precisamente en este último país donde el modelo fue aceptado, consolidándose hasta hoy en día. La competencia era entendida como el resultado necesario de la formación (Tuxworth, 1989).

Gracias a los originales puntos de partida que tanto McClelland como Bloom han presentado, este es el momento en el que se hace necesario observar las diferentes evoluciones del concepto competencia desde tres puntos de vista no necesariamente contrapuestos sino complementarios.

Retomando la definición inicial de McClelland y en el contexto del mundo laboral, Boyatzis (1982) define el término competencia como una característica subyacente de la persona, que está causalmente relacionada con una actuación exitosa en el puesto de trabajo o en otra situación. Esta definición tiempo más tarde es retomada por Spencer y Spencer (1993) cuando mencionan una actuación efectiva y/o superior en un trabajo o situación.

En el contexto laboral, aunque centrándose en el concepto de trabajo en equipo, Shroeder (1989) indica que una mejor actuación o mejor competencia – que para el caso es lo mismo en la interpretación del autor - es un conjunto relativamente estable de comportamientos que contribuyen a una actuación superior en los grupos de trabajo, en ambientes organizacionales más complejos.

En suma y desde el apresuramiento que supone una aproximación a este constructo con centenares de definiciones y modelos explicativos (Olaz, 2019) en nuestro país, los trabajos realizados por Pereda y Berrocal (2001) describen cinco elementos que, en su opinión, ayudan a definir la naturaleza de la competencia. Estos elementos se corresponderían con cinco tipos de saberes: **Saber** o conocimientos que posee la persona y que le permitirán llevar a cabo los comportamientos incluidos en la competencia; **Saber Hacer** o la capacidad que tiene esa persona para aplicar aquellos conocimientos orientados a la solución de problemas o conflictos; **Saber Estar** o la realización de esos comportamientos en función de los procedimientos propios de la organización; **Querer hacer** o querer llevar a cabo los comportamientos que articulan a la competencia, lo que alude directamente a la motivación del individuo y, finalmente, **Poder hacer** o las características que permiten al individuo disponer de los medios y recursos pertinentes necesarios para desarrollar su competencia.

Ya más recientes en el tiempo, son los estudios de naturaleza epistemo - metodológica de Haro (2004) que, en un intento por clasificar la infinidad de modelos – en opinión de éste, tantos como autores -, se han ido sucediendo en el transcurso del tiempo. En este sentido, la propuesta que realiza se basa en la comprensión del término competencia, según sea entendida como variable dependiente o independiente. Es en este segundo caso, al ser caracterizada como variable

independiente, la competencia es contemplada como causa u origen del desempeño o resultado. A su vez, las causas que determinan el desempeño eficaz y eficiente de los trabajadores son de varios tipos: las que se basan en rasgos, en conductas o en una combinación de ambos.

De este modo, concluye señalando que la competencia es un constructo con el que se califican comportamientos relacionados entre sí, siendo éstos los responsables directos de un resultado excelente en el desempeño del puesto de trabajo.

El modelo de Olaz (2011) se basa en el hecho de que las competencias son el resultado de la interactividad de 3 escenarios: los conocimientos, capacidades y habilidades que por razones obvias sirven para impulsar procesos de emprendimiento con independencia de su condición, con o sin discapacidad.

Por conocimientos se hace referencia tanto a los reglados como a los no reglados. En cualquier caso, se distingue un componente teórico (lo que es o debe ser) junto a otro práctico (lo que hago o lo que se debe hacer) y tienen una traducción cuantitativa como resultado de una evaluación que mide el grado en que estos han sido asimilados.

Las capacidades están relacionadas con las características naturales de la persona para gestionar determinadas situaciones. Todo el mundo “nace” con éstas, aunque ello no comporta un desarrollo uniforme en un mismo rango de individuos, debido a la influencia del entorno. Ejemplo de ello son: la motivación por el logro, la preocupación por el orden y la claridad, la iniciativa y la proactividad, la construcción de relaciones, el pensamiento conceptual y analítico, el autocontrol personal y la confianza en uno mismo, por citar sólo algunos.

Las habilidades hacen referencia a ciertas “destrezas” no necesariamente innatas, ni tan siquiera sospechadas por el propio individuo que, al ser “descubiertas” ante la necesidad de incorporarlas al puesto de trabajo -y debidamente entrenadas- permiten un mejor desarrollo instrumental de las tareas por parte de la persona en su relación con puesto de trabajo. Ejemplo de ello son: la presentación de ideas, dirección de reuniones, resolución de conflictos, organización y planificación de actividades, entre otras.

En suma, y dando paso al siguiente epígrafe y con independencia de las diferentes aportaciones recogidas, lo que las alinea a todas ellas es la necesidad de recrear un constructo que sirva de vehículo para acometer un proceso de emprendimiento y en nuestro caso de estudio realizado por personas con discapacidad.

4. CUESTIONES METODOLÓGICAS

Los principales objetivos de este trabajo son: identificar los escenarios que moderan el proceso de emprendimiento de las personas con discapacidad y objetivar cuáles son las competencias que para los diferentes colectivos observados lo vehiculizan. Para ello los aspectos metodo-

lógicos recogidos en este artículo tienen como base la adaptación del Emotional Competence Intelligence (E.C.I.), clave para ponderar el peso de las competencias tomando bajo determinadas dimensiones de análisis objetivadas a través de la Técnica de Grupo Nominal (en lo sucesivo T.G.N.). A continuación, se presentan cada uno de estos instrumentos:

4.1. La T.G.N.

Sobre el modelo original descrito para la técnica de Van de Ven y Delbecq, varios son los elementos que han sido adaptados a las características del estudio. Esto es, identificar y enriquecer la comprensión acerca del problema a través de un discurso susceptible de cuantificación; establecer un conjunto de hipótesis relacionadas con el significado, efectos del problema investigado y centrar la atención en las principales áreas o escenarios de investigación (Van de Ven y Delve, 1972).

Tampoco se ha querido renunciar a sus objetivos, esto es, identificar las dimensiones críticas de un problema por medio de un proceso grupal no amenazante y despersonalizado; aclarar el significado de los puntos críticos, tanto para investigadores como para los participantes a través de la acción discursiva; explorar objetiva y subjetivamente las dimensiones que envuelven al problema objeto de estudio; identificar los pesos explicativos a través de procedimientos de votación (en este caso debería hablarse mejor del establecimiento de una prelación) y contribuir al desarrollo de hipótesis y la formulación de la redacción de preguntas orientadas a la investigación y entrevistas en posteriores trabajos de campo (Van de Ven y Delbecq, 1972).

Bajo estos supuestos, Gutiérrez (2011), en referencia a las técnicas de investigación cualitativas, tanto su inconsistencia técnica como la aparente simpleza de su aplicación práctica, sugiere la utilización de prácticas artesanales no totalmente formalizadas y/o estandarizadas, extremadamente singulares y virtuosas, bien sea en referencia a los procesos desarrollados como a los productos alcanzados que al final están muy condicionadas a la figura del investigador. Estas cuestiones explicarían las adaptaciones metodológicas que se realizan, por ejemplo, a nivel muestral³ buscando una mejora en la gestión del tiempo de sesión (Dobbie et al., 2004) y de tantos otros investigadores que quizás por no despertar críticas silencien sus adaptaciones procedimentales.

Estas cuestiones unidas a la reflexión de Ruiz (2012) evitaría hablar de técnicas cualitativas y más de prácticas cualitativas -dado el carácter abierto y flexible de los procedimientos por los que se aborda la investigación social cualitativa-, ayudaría a comprender la adaptación de la T.G.N. a nuestro estudio. En el intento por establecer un diálogo entre el modelo establecido por Delbecq y Van De Ven (1971), Van de Ven y Gustafson (1975) y la adaptación del modelo realizado, el Cuadro 1 recoge la sucesión de etapas que jalonan ambos esquemas.

3. Este estudio ha empleado muestras estructurales, que está especialmente indicado para acceder a poblaciones de difícil registro o localización.

Cuadro 1. Fases comparadas de los modelos.

FASE	ADAPTACIÓN OLAZ Y ORTIZ	FASE	T.G.N. CLÁSICA
Fase 1	Introducción.	Fase 1	Introducción.
Fase 2	Generación silenciosa de ideas.	Fase 2	Generación silenciosa de ideas.
Fase 3	Agrupación de personas.	Fase 3	Listado Round- Robin.
Fase 4	Discusión en grupo.	Fase 4	Discusión en grupo.
Fase 5	Selección y jerarquización tarjetas.		
Fase 6	Colocación de las tarjetas.		
Fase 7	Pausa o coffee break.		
		Fase 5	Pausa o coffee break.
		Fase 6	Listado priorizado de elementos “problemáticos”.
		Fase 7	Discusión y votación.
		Fase 8	Reactualización del Ranking de prioridades.
		Fase 9	Conclusión.
Fase 8	Discusión seriada de las ideas plasmadas.		
Fase 9	Cuantificación del peso de los escenarios.		
Fase 10	Desarrollo de un plan de acción.		
Fase 11	Asociación de competencias a planes de acción.		
Fase 12	Constitución de los EE.AA.TT.		

Fuente: Olaz y Ortiz (2022).

En síntesis, la adaptación metodológica (Olaz y Ortiz, 2021) sustituye la votación del modelo original, tras la discusión de ideas, por el trabajo en microgrupos, consensuando las dimensiones que deterioran o limitan el desarrollo del emprendimiento y potenciando el desarrollo de recomendaciones que permitan revertir tales situaciones, además de razonar en términos de competencias.

De las T.G.N realizadas (5), en este trabajo se han considerado dos, la realizada a personas con discapacidad (física, orgánica y sensorial) y a técnicos de la Administración (sociólogos, trabajadores sociales, médicos, psicólogos, pedagogos y orientadores laborales). Se identificaron varios escenarios (ver Cuadro 2) representativos de los puntos sensibles al emprendimiento y en su mayoría coincidentes en cuanto a su denominación se refiere.

Cuadro 2. Escenarios de T.G.N. colectivos. Personas con Discapacidad/ Profesionales.

ESCENARIOS		
Aspectos Institucionales - Legales	25,0%	27,0%
Aspectos Personales - Psicológicos	24,0%	31,6%
Aspectos Socio - Económicos	24,0%	1,3%
Aspectos Socio - Culturales	17,0%	18,4%
Aspectos Educativo - Formativos	10,0%	15,1%
Aspectos Físicos - Accesibilidad	-	6,6%
Total	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración Propia.

Como puede apreciarse, se ha producido una notable coincidencia entre colectivos acerca de cuáles son los escenarios que de algún modo dificultan, impiden o inhiben el proceso de emprendimiento de las personas con discapacidad. Concretamente son los relacionados con los aspectos Institucionales – Legales; seguidos de los Personales - Psicológicos y Socio – Económicos; los Socio – Culturales y, finalmente, los Educativo – Formativos.

4. La muestra estructural está formada por un total de 7 personas (4 mujeres y 3 hombres). En su composición se ha tenido en cuenta la representación de distintos tipos de discapacidad. Atendiendo a esta variable, han intervenido 4 personas con discapacidad visual y 3 con auditiva. También ha sido heterogénea desde el punto de vista de la edad, que ha oscilado entre la persona más joven, de 21 años, y la más mayor, de 53. Finalmente, desde el punto de vista de la actividad emprendedora, 3 personas cuentan con ella, 1 se encuentra en su fase inicial y las 3 restantes no cuentan con ninguna experiencia en este sentido. TGN realizada por Pilar Ortiz y Angel Olaz.

5. La muestra estructural está compuesta por un total de 7 personas (5 hombres y 3 mujeres). En su composición se ha considerado la representación de distintas profesiones relevantes en el tratamiento de la discapacidad. Atendiendo a esta variable, han intervenido 2 pedagogos, un graduado social, un sociólogo, un médico, una psicóloga y una orientadora laboral. También ha sido heterogénea desde el punto de vista de la edad, que ha oscilado entre la persona más joven, de 24 años, y la más mayor, de 60. Finalmente, en cuanto a la posición que ocupan en la institución u organización en la que desarrollan su trabajo, la mayoría de ellos son técnicos. TGN realizada por Pilar Ortiz y Juan José García Escribano.

Tan solo y en el caso del colectivo formado por técnicos de la Administración se añade uno no contemplado por el de las personas con discapacidad, es el relativo a los aspectos Físicos – Accesibilidad (6,6%) como escenario moderador y hasta limitador del emprendimiento.

Cuestión aparte se refiere al orden de prelación que otorga cada colectivo. Esto motiva que para los técnicos de la Administración el elemento de mayor peso inhibitor sean los Aspectos Personales – Psicológicos (31,6%) frente al 24,0% que señalan el colectivo de personas con discapacidad. Otro elemento destacable es el relativo a los Aspectos Socio - Económicos que en opinión de los técnicos de la Administración sólo representan un 1,3% del problema frente al 24,0% de las personas emprendedoras con discapacidad.

4.2. El E.C.I. y la elección de competencias

El Emotional Competence Intelligence (E.C.I.) ha sido desarrollado por Hay Group, McClelland Center for Research and Innovation (2005).

Este cuestionario -tras el que se esconde un modelo de medición competencial- ha mostrado la validez del constructo en lo referente a la intuición y dimensiones de pensamiento – sentimiento (introversión y extraversión) y ha sido empleado a la hora de correlacionarlo con el clima laboral (Sala, 2003) y creencias irracionales de los individuos (Welpé et al., 2005). Por otro lado, refuerza la validez de la herramienta un estudio que examinó la validez discriminante de la ECI concluyendo la idoneidad en la arquitectura del constructo (Byrne, 2003).

En el estudio sobre emprendimiento y discapacidad, tras la definición de los escenarios a través de la T.G.N., se invitó a los diferentes colectivos seleccionados a que identificaran las competencias clave moderadoras del emprendimiento a través del E.C.I.

El modelo empleado en la investigación supone una adaptación de esta herramienta al fenómeno del emprendimiento en personas con discapacidad e identifica cuatro grandes dimensiones que dan lugar a un total de 18 aspectos competenciales. Dichos aspectos se trasladan a una escala Likert con un sistema de rúbricas de 4 niveles de respuesta (Cuadro 3):

Cuadro 3. Escenarios de T.G.N. colectivos. Personas con Discapacidad/ Profesionales.

E.C.I.		ESCALA			
Dimensión 1. Autoconocimiento Personal		1.	2.	3.	4.
1.	Conciencia emocional				
2.	Autoevaluación				
3.	Autoconfianza				

Dimensión 2. Autogestión					
4.	Autocontrol Emocional				
5.	Transparencia				
6.	Adaptabilidad				
7.	Logro				
8.	Iniciativa				
9.	Optimismo				
Dimensión 3. Conciencia social					
10.	Empatía				
11.	Conciencia Organizacional				
12.	Orientación de servicio				
Dimensión 4. Gestión de las Relaciones					
13.	Desarrollo de personas				
14.	Liderazgo inspirador				
15.	Catalizar el Cambio				
16.	Influencia				
17.	Gestión de conflictos				
18.	Trabajo en equipo y colaboración				

Fuente: Adaptación de Olaz y Ortiz Hay Group, McClelland Center for Research and Innovation (2005)

- La dimensión 1 recoge las competencias relacionadas con el autoconocimiento personal. Proporciona información sobre el grado de conocimiento emocional del individuo, así como de las fortalezas y debilidades de carácter y cómo ello repercute en el nivel de autoconfianza.
- La dimensión 2 se orienta a la detección de las pulsiones del individuo en términos de fijación de objetivos y metas – logros –, capacidad para tomar la iniciativa ante las oportunidades; coherencia; adaptabilidad a los cambios y actitud positiva ante los acontecimientos vitales.
- En la dimensión 3 se pretende identificar en el individuo los principios de alteridad. Se trata de una de las competencias clave, especialmente cuando de trabajo se trata,

ya que posibilita la interpretación de los estados de ánimo, prioridades y expectativas del grupo, lo que resulta de suma utilidad en el trabajo en equipo.

- Por último, la dimensión 4, en íntima relación con la anterior, indaga en los aspectos que tienen que ver con la gestión de las relaciones interpersonales, desde la capacidad de liderazgo de iniciativas y cambio organizacional, hasta la evaluación de las competencias para trabajar en equipo, pasando por las habilidades persuasivas de la persona. Todas ellas configuran una de las dimensiones clave para el desarrollo del individuo en las organizaciones.

En síntesis, el trabajo consistió en preguntar y debatir con los asistentes a las diferentes T.G.N qué competencias de las 18 existentes favorecerían el emprendimiento en cada uno de los escenarios definidos con anterioridad (Institucionales - Legales; Personales – Psicológicos; Socio – Económicos; Socio- Culturales; Educativo – Formativos y Aspectos Físicos – Accesibilidad)

Resultado de este proceso se obtuvieron un conjunto de valoraciones que se recogen en el Cuadro 4. para el colectivo de personas con discapacidad y técnicos de la Administración. Cada porcentaje representa - tras un conjunto de cálculos - el peso explicativo que en tantos por ciento presenta cada competencia para su colectivo y escenarios de la T.G.N. realizada.

Cuadro 3. Escenarios de T.G.N. colectivos. Personas con Discapacidad/ Profesionales.

COMPETENCIAS			% Pers. Disc	% Tec. Admon
Autoconoc. Personal	1.	Conciencia emocional	40,0%	16,7%
	2.	Autoevaluación	31,4%	16,7%
	3.	Autoconfianza	40,0%	26,2%
Autogestión	4.	Autocontrol Emocional	34,3%	28,6%
	5.	Transparencia	40,0%	23,8%
	6.	Adaptabilidad	37,1%	35,7%
	7.	Logro	34,3%	26,2%
	8.	Iniciativa	40,0%	35,7%
	9.	Optimismo	48,5%	26,2%
Conciencia Social	10.	Empatía	45,7%	33,3%
	11.	Conciencia Organizacional	34,3%	35,7%
	12.	Orientación de servicio	25,7%	38,1%

Gestión de Las Relaciones	13.	Desarrollo de personas	34,3%	28,6%
	14.	Liderazgo inspirador	37,1%	31,0%
	15.	Catalizar el Cambio	28,6%	26,2%
	16.	Influencia	37,1%	28,6%
	17.	Gestión de conflictos	37,1%	42,9%
	18.	Trabajo en equipo y colaboración	40,0%	33,3%

Fuente: Elaboración Propia.

De la comparativa realizada entre los dos colectivos considerados, personas con discapacidad y técnicos de la Administración, las dimensiones calculadas en términos de media de las competencias que albergan, proporciona el siguiente orden de prelación para los primeros: Autogestión (39,0%); Autoconocimiento Personal (37,1%); Conciencia Social (35,2%) y Gestión de las Relaciones (31,9%), mientras que para los segundos se altera el orden significativamente: Conciencia Social (35,7%); Gestión de las Relaciones (31,8%); Autogestión (29,4%) y finalmente Autoconocimiento Personal (19,9%). Este modelo prácticamente invertido revela diferentes percepciones acerca de las dimensiones y, en realidad, de las competencias que según quién son claves para desarrollar un proyecto de emprendimiento para personas con discapacidad.

Del conjunto de dimensiones valoradas - aun no teniendo el mismo número de competencias todas ellas - el colectivo de personas con discapacidad parecen centrar sus mejores evaluaciones en la Dimensión Autogestión (Optimismo 48,5%, Iniciativa 40,0% y Transparencia 40,0%), la Conciencia Social con la empatía (45,7%) de forma destacada y, también, la dimensión Autoconocimiento Personal (Conciencia emocional 40,0% y Autoconfianza 40,0%) y Gestión de las Relaciones con el Trabajo en Equipo y colaboración (40,0%).

El resto de las competencias son de un rango menor y hacen pensar que su peso moderador en el proceso de emprendimiento no es tan decisivo. Competencias tales como: Orientación al Servicio (25,7%), Catalizar el Cambio (28,6%) y la Autoevaluación (31,4%) presentan menor entidad.

Desde la perspectiva de los técnicos de la Administración las dimensiones que contienen mayores porcentajes de significatividad son Gestión de las Relaciones (Gestión de Conflictos 42,9% y Trabajo en Equipo 33,3%); Autogestión (Iniciativa 35,7% y Adaptabilidad 35,7%) seguida de Conciencia Social (conciencia Organizacional 35,7% y Empatía 33,3%).

Las competencias menos valoradas por este colectivo se encuentran localizadas en la dimensión Autoconocimiento Personal, donde las competencias menos valoradas de las 18 son la conciencia emocional y autoevaluación, ambas con un 16,7%.

Esta simple lectura de los datos revela las diferencias valorativas de los dos colectivos y cómo a grosso modo podría indicarse que mientras la dimensión Autoconocimiento Personal es la

que mayores valoraciones relativas concita para las personas con discapacidad, para los técnicos de la Administración es la que menos importancia reviste. Son, por tanto, diferentes formas y modelos de entender los procesos de emprendimiento y quizás por ello distintas maneras de interiorizar la construcción y realidad del proceso.

5. CONCLUSIONES

Tal y como se ha comentado en este trabajo, existen un conjunto de escenarios que según la autopercepción de las personas que presentan algún tipo de discapacidad de orden físico, orgánico y/o sensorial y, por otro lado, los técnicos de la Administración, contribuyen a explicar las dificultades del emprendimiento en estos espacios como son: los Institucionales - Legales; Personales - Psicológicos; Socio - Económicos; Socio - Culturales, Educativo - Formativos y Físicos - Accesibilidad. El haber coincidido en este diagnóstico revela compartir un conocimiento preciso de los elementos condicionantes del emprendimiento.

Del mismo modo, se han podido analizar diferentes dimensiones como son el Autoconocimiento Personal; la Autogestión; la Conciencia Social y la Gestión de las Relaciones, dando lugar a un conjunto de 18 competencias que con su presencia moderan, potenciando el empoderamiento y eliminando o minorando las barreras al emprendimiento en las personas con discapacidad.

Sin embargo y como se señaló en la comparativa realizada entre los dos colectivos, personas con discapacidad y técnicos de la Administración, se evidencian dos modelos valorativos de naturaleza contrapuesta, lo que comporta diferentes percepciones acerca de cómo enfocar en términos competenciales un modelo de emprendimiento para personas con discapacidad. Este es sin duda un reto a gestionar.

Desde nuestra particular percepción de investigadores creemos que una visión mayor y mejor compartida permitiría potenciar un exitoso proceso de emprendimiento alineando de un modo más preciso escenarios, pero, sobre todo, dimensiones y competencias. De otro modo y como resultado de una constante y por definición escasez de recursos, no siempre podrán optimizarlos desde la Administración para el colectivo que demanda apoyo y asesoramiento de un modo continuado.

Del conjunto de estos aspectos, y siempre en opinión de los colectivos representados, existen un conjunto de acciones que, sin duda, favorecerían la visibilidad y puesta en valor de los procesos de emprendimiento como son:

- Introducción de medidas conducentes a mejorar la accesibilidad del colectivo de personas con discapacidad (en materia de información y formación) respecto a los recursos públicos y privados disponibles.
- Adaptación de puestos a personas con discapacidad, todo ello, partiendo de la necesaria individualización de las acciones, en función de las peculiaridades que presenta cada tipo de discapacidad.

- Potenciación de acciones y programas en los que se dé a conocer el emprendimiento de personas con discapacidad, contribuyendo con la información a incrementar la relevancia del hecho emprendedor en este colectivo y, con ello, su seguridad y autoestima.
- Continuar las tareas de formación e información social que contribuyan a un mejor conocimiento del colectivo de personas con discapacidad y mejoren su nivel de aceptación social y confianza en sus capacidades.
- Fomento de programas específicos para la promoción del emprendimiento en personas con discapacidad que mitiguen la indefinición y dispersión normativa en materia del fomento del autoempleo y/o emprendimiento.

Solo desde esta perspectiva y entre otro posible conjunto de medidas sería posible llegar a una normalización social de la discapacidad, a través de campañas de sensibilización en el ámbito social o en el ámbito familiar, eliminando prejuicios y combatiendo discriminaciones. Se trata, en definitiva, de un ejercicio de empoderamiento de este colectivo.

Si además, desde la Administración se prestara el apoyo a través de programas, planes o de ayudas económicas sería factible eliminar barreras en la realización de acciones de emprendimiento de las personas con discapacidad, al fin y al cabo la formación se convierte en un eje vital para desarrollar un proyecto de emprendimiento, no ya sólo por los aspectos técnicos que este comporta, sino también por la adquisición, estimulación y desarrollo de conocimientos, capacidades y habilidades de tipo personal.

Estas cuestiones unidas a un apoyo familiar responsable, por tanto, no inhibitorio de su talento, y una mejora de la accesibilidad física, técnica, tecnológica y en definitiva universal, resultarán piezas clave en ese apasionante reto que supone el emprendimiento para las personas con discapacidad y la sociedad en su conjunto.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bloom, B. (1975). *Evaluación del aprendizaje*. Buenos Aires: Troquel.

Boyatzis, R. (1982). *The competence manager*. New York: John Wiley & Sons.

Byrne, C. (2003). *The role of emotional intelligence in predicting leadership and related work behavior*. Hoboken: Stevens Institute of Technology, Technology Management.

Corominas, J. y Pascual, J. (2007). *Diccionario crítico etimológico castellano e hispánico*, Tomo I, Madrid: Gredos,

- De Haro, J. (2004). ¿Sabe alguien qué es una competencia? *Dirigir personas*, 30, 8-17.
- Delbecq, A. y Van De Ven, A. (1971): A Group Process Model for Problem Identification and Program Planning. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 7 (4), 466-492.
- Delbecq, A., Van De Ven, A. y Gustafson, D. (1975). *Group techniques for program planning: A guide to nominal group and Delphi processes*. Glenview, IL: Scott, Foresman
- Gutiérrez, J. (2011). Grupo de Discusión: ¿Prolongación, variación o ruptura con el focus group? *Cinta Moebio*, 41, 105-122.
- HAY GROUP, McClelland Center for Research and Innovation (2005). Prepared by Steven B. Wolff, DBA, Updated November 2005, Emotional Competence Inventory (ECI) Technical Manual.
- INE (2022). El Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD). Nota de prensa Recuperado de https://www.ine.es/prensa/epd_2020.pdf
- López, E. (2016). En torno al concepto de competencia: Un análisis de fuentes. *Profesorado, Revista de curriculum y formación del profesorado*, 20 (1).
- McClelland, D. C. (1973). Testing for competence rather than for "Intelligence. *American Psychology*, January, 28 (1), 1-14.
- ODISMET (2021). Integración laboral y tendencias del mercado de trabajo. Banco de Datos. Recuperado de: <https://www.odismet.es/banco-de-datos/1integracion-laboral-y-tendencias-del-mercado-de-trabajo>
- Olaz, A. (2011). Una aproximación conceptual a la cualificación profesional desde una perspectiva competencial. *Papers*, 96/2, 589-616.
- Olaz, A. (2019). *Guía práctica para el diseño y medición de competencias profesionales*. Madrid: Editorial ESIC.
- Olaz, A. y Ortiz, P. (2021). *La Técnica de Grupo Nominal. Una adaptación orientada hacia proyectos de intervención social*. Murcia: Editum.
- OMS (2001). Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

- Ruiz, J. (2012). El grupo triangular: reflexiones metodológicas en torno a dos experiencias de investigación. *Empiria Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 24, 141-162.
- Sala, F. (2003). Leadership in education: effective UK college Principals. *Nonprofit Management & Leadership*, 14 - 2 , 171-189.
- Schroder, H. (1989). *Managerial Competence: the Key to Excellence*. Doubuque Kendall.
- Spencer, L. y Spencer, S. (1993). *Competence at work: models for superior performance*. New York: John Wiley and Sons, Inc.
- Tuxworth, E. (1989). Competence Based Education and Training: Background and Origins. En Burke, J. (ed.), *Competency based education and training*. London: The Falmer Press.
- Vázquez, M.A. (2005). La reflexividad social transductiva: la construcción práctico-cognitiva de lo social y la sociología. *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 11-1, 287-303.
- Van de Ven, A. y Delbecq, A. (1972). The nominal group as a research instrument for exploratory health studies. *American journal of public health*, 62-3, 337-342.
- Welp, I., Tumasjan, A., Stich, J., Spörrle, M. y Försterling, F. (2005). Emotional Intelligence and its consequences for occupational and life satisfaction-Emotional Intelligence in the context of irrational beliefs, 47th conference of experimentally working psychologists. Lengerich, Pabst Science Publishers.

Apuntes sobre “mujeres con valor”: El estudio acerca la realidad de las mujeres con síndrome de Down en España.

**Notes on “women with value”: The study approaches the reality
of women with Down syndrome in Spain.**

Coral Manso Gómez

cmansogomez@gmail.com
Down España.

Mónica del Pilar Otaola Barranquero

monicaotaola@usal.es
Universidad de Salamanca. INICO. Departamento de Sociología y Comunicación.

Recibido: 28/09/2022

Aceptado: 07/10/2022

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 31 - Noviembre de 2022.

Cómo citar este artículo:

Manso Gómez, C. & Otaola Barranquero, M. (2022). Apuntes sobre “mujeres con valor”:
El estudio acerca la realidad de las mujeres con síndrome de Down en España.
Actas de Coordinación Sociosanitaria, (31), Páginas 114-126.

RESUMEN

Con el objetivo de conocer el alcance de la discriminación interseccional que sufren las mujeres con síndrome de Down en nuestro país, Down España promovió el estudio “Mujeres con Valor”, un estudio pionero que analiza de forma exhaustiva la realidad y las necesidades de las mujeres con síndrome de Down en todos los ámbitos de su vida a través de un análisis bibliográfico, cuestionarios, entrevistas y grupos de discusión. En el presente artículo, se presentan algunos resultados destacados de la investigación, así como los aprendizajes que podemos extraer de ella para seguir avanzando hacia la inclusión de las mujeres con síndrome de Down.

PALABRAS CLAVE

Síndrome de Down, mujeres, discriminación interseccional, investigación.

ABSTRACT

With the objective of understanding the magnitude of intersectional discrimination suffered by women with Down syndrome in our country, Down España promoted the study “Women with Courage”, a pioneering study that exhaustively analyzes the reality and needs of women with Down syndrome in all areas of their lives through a bibliographic analysis, questionnaires, interviews and focus groups. In this article, we present some highlighted results of the research as well as the lessons we can learn from it in order to continue progressing towards the inclusion of women with Down syndrome.

KEYWORDS

Down syndrome, women, intersectional discrimination, investigation.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Antecedentes: La discriminación de las mujeres con discapacidad intelectual

La desigualdad social existente entre mujeres y hombres basada en el machismo es una característica intrínseca del sistema patriarcal en el que nos encontramos, en el que la visión androcéntrica se impone como neutra y natural, sin que sea necesaria su justificación o legitimación (Bourdieu, 2000).

La socialización diferenciada entre hombres y mujeres y la consiguiente reproducción de modelos sociales que responden a distintas normas, funciones, expectativas o capacidades diferentes en hombres y mujeres, construidas culturalmente, son consecuencia de dicho sistema, al tiempo que se perpetúan a través de la sociedad y la cultura, contribuyendo al mantenimiento del sistema patriarcal y de la desigualdad machista.

Por otro lado, la discapacidad es otro factor que puede generar situaciones de discriminación, ya que las personas con discapacidad presentan desventaja a la hora de participar en la sociedad en igualdad de oportunidades (Morcillo y Pérez, 2018). Las mujeres con discapacidad intelectual enfrentan muchos desafíos en la sociedad y aún no han logrado ser tratadas con igualdad. Se enfrentan a toda una serie de estereotipos negativos impuestos social y culturalmente, como infantilizarlas o considerar que son incapaces de acceder a la educación y a un empleo (Calvacante, 2018).

Al tiempo que son víctimas de esta serie de mitos asociados a su discapacidad, no están exentas de la discriminación machista. El término interseccionalidad, acuñado por primera vez por Kimberlé Crenshaw (1989), analiza la interacción simultánea de las diversas discriminaciones que puede padecer una persona y que configuran su identidad. Las mujeres con síndrome de Down tienen que hacer frente, por un lado, a la discriminación machista por ser mujeres y, por otro lado, a la discriminación capacitista por su discapacidad intelectual.

En este sentido, la discriminación que enfrenta una mujer con discapacidad será distinta al entrelazar, al menos, dos ejes diferentes de opresión, lo que da lugar a una realidad diferente y que como tal debemos analizar de forma diferente. Las consecuencias de esta discriminación interseccional pueden presentarse de forma muy distinta en cada mujer, dando lugar a diferentes experiencias, como la intensificación de la fragilidad frecuentemente asociada a la mujer, considerándolas como más vulnerables, de manera que se las sobreprotege e infantiliza más que a las mujeres y que a los hombres con discapacidad intelectual (Calvacante, 2018).

Las mujeres que reúnen las dos características de ser mujer y tener una discapacidad se enfrentan a una discriminación que se expresa de manera diferenciada y a múltiples barreras que ponen en riesgo la consecución sus objetivos vitales, tales como mayores cuotas de desempleo, salarios inferiores, menor acceso a programas y servicios dirigidos a mujeres y mayor riesgo de padecer abuso, ya sea de tipo psicológico, sexual o físico (Down España, 2019).

La construcción social de los roles de género asignados históricamente a las mujeres, concebidas como madres y esposas y relegándolas al ámbito doméstico, ha significado para las mujeres con discapacidad una dificultad añadida para que la sociedad las identifique como mujeres plenas, preparadas para vivir solas o en pareja, que pueden optar por ejercer o no la maternidad, independientes, que quieren incorporarse al mercado laboral y tomar sus propias decisiones (Down España, 2019).

En la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) se recoge la situación a la que se enfrentan las mujeres con discapacidad. Se reconoce que las mujeres y niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato denigrante. Asimismo, subraya la necesidad de incorporar una perspectiva de igualdad en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

1.2 Down España: Puesta en marcha del estudio

Down España se compromete con la incorporación de la perspectiva de género de manera transversal en sus actuaciones, en su guía de Medidas de igualdad: claves para incorporar la perspectiva de igualdad en programas, proyectos y acciones de comunicación (Down España, 2019). Incorporar la perspectiva de igualdad en todas sus acciones implica también llevar a cabo medidas concretas que tengan por objetivo mejorar la vida de las mujeres con síndrome de Down y corregir o eliminar las discriminaciones o desigualdades que se encuentran en su trayectoria vital. Pero, para poder empezar a trabajar en la reducción de las desigualdades, es preciso conocerlas en detalle.

Ante esta situación de discriminación que viven las mujeres, y en particular las mujeres con discapacidad, Down España se propuso, por un lado, conocer y analizar la realidad de las mujeres con síndrome de Down en todos los ámbitos de su vida y, por otro, trabajar para prevenir, reducir y eliminar las desigualdades estructurales que afectan a las mujeres con síndrome de Down. De este modo, en el año 2019, Down España puso en marcha el proyecto **Mujeres con valor**, que tenía por objetivo la lucha contra la exclusión social de las mujeres con síndrome de Down. El proyecto se estructuraba en torno a tres ejes de actuación: el análisis de la realidad, la prevención y el empoderamiento.

Del primer eje nace el estudio del mismo nombre, *Mujeres con valor* (Quezada et al., 2021), que fue realizado entre los años 2019 y 2020 por parte de las investigadoras Martha Yolanda Quezada García, Mónica del Pilar Otaola Barranquero y Agustín Huete García.

2. MUJERES CON VALOR: UN ESTUDIO PIONERO

2.1 Metodología de la investigación

Mujeres con Valor es el primer estudio integral que se realiza en nuestro país sobre la realidad de las mujeres con síndrome de Down. Para conocer y analizar su situación, se ha realizado

un trabajo de campo exhaustivo y se han utilizado técnicas de investigación cualitativas y cuantitativas, analizando la situación de las mujeres con síndrome de Down tanto desde su propia perspectiva como desde la perspectiva de su entorno más cercano: familiares y profesionales de las organizaciones de familias de síndrome de Down.

Además, se ha llevado a cabo una extensa revisión bibliográfica, trabajo que ha permitido aclarar y ordenar todo el conocimiento existente acerca de la realidad de las mujeres con discapacidad intelectual, y en concreto con síndrome de Down, de manera que se construya un marco de conocimiento sobre el objeto de estudio.

Para obtener los datos y testimonios directos de las mujeres con síndrome de Down y su entorno más inmediato, se han utilizado diferentes técnicas:

- Cuestionarios realizados a mujeres con síndrome de Down, alcanzando un total de 391 respuestas.
- 12 Entrevistas en profundidad realizadas a mujeres con síndrome de Down, profesionales y familiares.
- 2 grupos de discusión conformados por familias y por mujeres con síndrome de Down.

2.2 Resultados relevantes de la investigación

Tanto la revisión bibliográfica como las informaciones recogidas directamente de las mujeres con síndrome de Down y su entorno arrojan datos relevantes acerca de la discriminación interseccional que sufren y sobre cómo es su realidad.

No es objeto de este artículo reflejar todos los resultados del estudio, pero sí destacar aquellos que son más relevantes, ya sea por su magnitud o por su trascendencia.

La salud de las mujeres con síndrome de Down

El trabajo bibliográfico revela un dato que debe resultar alarmante: las mujeres con síndrome de Down reportan una mayor cantidad de condiciones médicas que los hombres con síndrome de Down, incluso excluyendo aquellas específicas de las mujeres, como las relativas a la menstruación. Las mujeres informan casi cuatro veces más problemas médicos relacionados con la tiroides, igual que los problemas de sobrepeso que superan en más de un 35% a los experimentados en hombres.

En relación con su salud sexual y reproductiva, la revisión bibliográfica señala que son pocos los estudios existentes que consideren la prevalencia y el impacto de las condiciones menstruales en las mujeres con síndrome de Down. La investigación señala que el 75% de las mujeres con síndrome de Down tiene mayores ratios de dolor menstrual que las mujeres de la población general. Además, datos encontrados en la revisión muestran que la menopausia

en las mujeres con síndrome de Down está asociada con la pérdida de la función cognitiva.

A pesar de estas circunstancias, únicamente un 37% de las mujeres con síndrome de Down acude a consulta de ginecología regularmente, según se ha recogido en las encuestas realizadas. Esto es un 45% menos de lo que la población general de mujeres acude a ginecología por motivos diferentes a los relacionados con el embarazo.

En las entrevistas y los grupos de discusión, se ha constatado que las mujeres con síndrome de Down reciben escasa atención sanitaria y también ginecológica, problema que resulta más acuciante en las mujeres que tienen limitaciones funcionales graves, porque no se tienen en cuenta sus necesidades individuales, minimizando o ignorando los síntomas que trasladan.

Siguiendo con la salud menstrual, este trabajo evidencia la necesidad de fomentar el autocuidado menstrual de las mujeres con síndrome de Down, aspecto en el que la mayoría de ellas no son autónomas. Tal y como señalan las autoras del estudio, se trata de un asunto de especial importancia porque en última instancia limita la inclusión social de las mujeres con síndrome de Down, puesto que debido a ello participan en menos actividades de ocio o en las relacionadas con el empleo o los estudios.

Relaciones interpersonales y apoyos

La revisión bibliográfica señala que las familias son el acceso a relaciones sociales de las mujeres con discapacidad. Además, la falta de inclusión real en entornos ordinarios hace que las relaciones sociales, fuera de la familia, tengan lugar a través de las asociaciones y por tanto incluyan únicamente personas con discapacidad (excluyendo a las personas trabajadoras de las asociaciones).

De las mujeres con síndrome de Down que han participado en el estudio, más de la mitad indica que considera que tiene suficientes amigas y amigos. No obstante, dos terceras partes reconocen que pasan casi todo su tiempo libre con su familia, evidenciando una falta de socialización fuera de la misma. Además, es llamativo que algo más de la mitad de ellas afirma que se siente sola.

En relación con la familia, destaca la figura de los hermanos y hermanas, como agentes naturales de socialización e inclusión. En las entrevistas y grupos de discusión se refleja cómo la relación con sus hermanos y hermanas supone un vínculo de complicidad y cercanía para ellas. Más aún, si tienen hermanas, son su figura de referencia.

En la familia, madres y hermanas muestran una mayor implicación en la vida de las mujeres con síndrome de Down y su rol sigue estando más vinculado a los cuidados que en el caso de los varones de la familia.

Las personas trabajadoras de las asociaciones son otro referente con quienes las mujeres con síndrome de Down establecen una fuerte relación. Resulta de especial relevancia destacar, de nuevo, una feminización de los apoyos también a nivel profesional, puesto que la mayoría

de las profesionales de las asociaciones son mujeres. De esta manera, en cierta medida, las mujeres con síndrome de Down encuentran replicado el modelo de cuidados y apoyos en casa y en la asociación, donde estos son ejercidos en su mayoría por mujeres.

Violencia machista

La revisión bibliográfica destaca varios puntos clave sobre la violencia machista. Es importante tener en cuenta la falta de datos e investigación sobre la violencia machista hacia las mujeres con discapacidad y la no atención a la diversidad, tratando a la discapacidad como un grupo homogéneo. En el momento de publicación del estudio Mujeres con Valor, el dato más reciente era el extraído de la Macroencuesta de Violencia contra la mujer del año 2015, que indicaba que el 31% de las mujeres con discapacidad habían sufrido violencia por parte de su pareja actual o anterior. En la actualización de la Macroencuesta correspondiente al año 2019 (Ministerio de igualdad, 2020), ese dato asciende hasta un 40,4%, frente a un 31,9% de las mujeres sin discapacidad. Pero, de nuevo, la discapacidad aparece como un grupo homogéneo, por lo que seguimos sin tener datos de las mujeres con discapacidad intelectual ni específicamente de las mujeres con síndrome de Down.

El estudio realizado ha revelado que **casi todas las mujeres con síndrome de Down** que han participado en el mismo **han experimentado situaciones de violencia machista** en sus diversas formas, como el control sobre ellas, amenazas, ofensas, maltratos y violencia física. Además, reflejan ser conscientes de que la violencia es perjudicial en las relaciones interpersonales y perciben los modelos de masculinidad violentos que ven a su alrededor.

A través de los grupos de discusión, se pudo observar que además estos comportamientos violentos no son siempre censurados ni condenados, sino que muchas veces se justifican y asumen como parte de un “juego de niños”. Tal y como se apunta en la revisión bibliográfica, la socialización paternalista y la infantilización contribuyen a causar y mantener esta violencia machista hacia las mujeres con discapacidad, puesto que, por un lado, se aceptan y asumen situaciones de violencia y se educa en una actitud más sumisa por parte de las mujeres y, por otro lado, se fomenta su vulnerabilidad e indefensión.

Educación sexual

Para las familias resulta muy difícil abordar el tema de la afectividad y de la sexualidad con sus hijas, tal y como se puede apreciar en las entrevistas y grupos de discusión. En general, las familias esperan que sus hijas no mantengan relaciones sexuales, por lo que no dan mucha importancia a la educación sexual.

Este no abordaje de la educación sexual con las chicas con síndrome de Down, se relaciona con el primer mito sobre la sexualidad que se extrae de la revisión bibliográfica. La creencia de que son eternos niños y su consiguiente infantilización hace que se les niegue una sexualidad

adulta y por tanto que no se considere necesario hablar sobre sexualidad en casa. Sin embargo, al mismo tiempo se ejerce un control sobre las personas con síndrome de Down para corregir y eliminar cualquier atisbo de conducta sexual.

Son las madres las que intentan estar más conectadas a sus hijas, conocer sus relaciones y ser su apoyo. Pero de lo que se puede extraer de la investigación, este apoyo y guía se centra más en la afectividad que en la sexualidad. Las madres se preocupan por hablar con sus hijas sobre los tipos de relaciones, probablemente para prevenir situaciones de abuso, uno de los problemas que más preocupa, como se puede observar tanto en la revisión bibliográfica como en los grupos de discusión y entrevistas, así como embarazos no deseados.

No obstante, como se señala en la revisión bibliográfica, el aislamiento es lo que puede hacer a las mujeres con síndrome de Down más vulnerables en materia de sexualidad, puesto que dificultar posibles relaciones sexoafectivas constituye un trato discriminatorio hacia las mujeres con síndrome de Down.

Los profesionales de las entidades son conscientes de la falta de información sobre sexualidad que existe entre las personas con síndrome de Down, pero en algunas ocasiones chocan contra los prejuicios de las familias.

Trayectoria vital de las mujeres con síndrome de Down

La exhaustiva investigación realizada ha permitido conocer cuáles son los momentos críticos que atraviesan las mujeres con síndrome de Down a lo largo de su vida y que suponen un punto de inflexión y cambio en su trayectoria. En el análisis de la trayectoria vital realizado por las autoras del estudio, se integran de forma holística cada una de las áreas analizadas por separado, como la salud o la educación sexual, entre otras. De esta manera, podemos observar cómo los distintos factores se interrelacionan en la vida de las mujeres con síndrome de Down.

La **infancia** es una etapa que marca un punto clave con respecto a la inclusión de las personas con síndrome de Down y repercutirá en su trayectoria vital. La implicación de las familias es un elemento fundamental a la hora de analizar esta etapa.

Aunque a lo largo de la etapa infantil se hacen visibles ciertos comportamientos relacionados con los roles de género, igual que sucede en la población general, es en la **adolescencia** cuando las diferencias entre chicas y chicos con síndrome de Down se visibilizan con mayor fuerza. En esta etapa, la sobreprotección se vuelve más intensa en el caso de las chicas con síndrome de Down. Los miedos de sus familias ante circunstancias directamente relacionadas con la sexualidad, como el miedo a posibles abusos o agresiones sexuales o a un embarazo no deseado, aumentan el control sobre la vida de sus hijas o familiares. Se perciben como más vulnerables que los chicos de su edad y se limita su independencia y su participación en actividades.

Las propias familias reconocen que el trato que reciben las chicas y los chicos es desigual, por ejemplo, en lo que respecta a los comportamientos sexo-afectivos, más aceptados entre los varones y más controlados y juzgados entre las mujeres. Vemos así como los roles y estereotipos que se dan en la población general sobre la sexualidad de las mujeres se repiten entre las personas con síndrome de Down. Como se ha destacado en el punto anterior, la escasa educación sexual debida, por un lado, a la dificultad que las familias muestran para abordar este tema con sus hijas y, por otro, a la infantilización, hace que la información que reciben sobre este tema esté fragmentada y sea en muchas ocasiones confusa, dificultando el desarrollo madurativo correspondiente a esta etapa.

Otro hecho destacable en la adolescencia es la **pérdida de amistades**, lo que repercute en el desarrollo de su identidad y su maduración a través de los grupos de iguales. Las chicas con síndrome de Down experimentan esta pérdida de forma más acuciante que los chicos debido a varios factores. Por un lado, es más habitual que las chicas abandonen antes los entornos ordinarios que los chicos. Ambos grupos tienen que enfrentarse a barreras institucionales, pero en las chicas, las familias perciben además una sensación de riesgo mayor derivada del hecho de ser mujeres, lo que hace que salgan antes de los espacios ordinarios como consecuencia de la sobreprotección ejercida sobre ellas. Por otro lado, la forma en la que tradicionalmente se relacionan los y las adolescentes, el ritmo de maduración y las actividades en las que suelen participar es clave en este asunto. Mientras que los chicos participan en actividades más grupales y sobre todo relacionadas con el deporte, las chicas se relacionan en grupos más pequeños. El deporte es un espacio de socialización para muchos chicos con síndrome de Down y continúa siéndolo en la adolescencia, pero la práctica deportiva no es tan habitual entre las chicas con síndrome de Down, por lo que no disponen de ese espacio.

En la **etapa adulta** encontramos que en muchas ocasiones la sobreprotección limita los cambios y acciones esperables de cualquier persona en esta etapa (empleo, independencia económica, abandono de la casa familiar...). Como se ha reflejado a lo largo de todo el estudio, la sobreprotección se da de forma intensa en las mujeres con síndrome de Down. Los roles de género se observan de nuevo y vemos cómo muchas mujeres con síndrome de Down se dedican al cuidado del hogar y de sus familiares cuando estos son mayores, en lugar de trabajar fuera de casa. Este hecho no sólo tiene consecuencias relativas a la pérdida de autonomía y de experiencias vitales, sino que esos hábitos de vida son un factor de riesgo para problemas de salud como el sobrepeso. Ellas interiorizan y asumen ese papel más pasivo y vinculado al hogar, participando en menos actividades. No cuentan con recursos económicos propios y su autonomía se ve muy limitada. Aunque es un hecho que existe falta de oportunidades de empleo para todas las personas con síndrome de Down, en el caso de las mujeres no se insiste tanto por buscar oportunidades como ocurre con los hombres, porque enseguida aparece la opción del cuidado del hogar, algo que no se contempla en los hombres aun cuando no se encuentren trabajando.

La sobreprotección con respecto a su vida afectivo-sexual también continúa en esta etapa. El embarazo no deseado sigue siendo una preocupación acuciante entre las familias y esta

preocupación limita su independencia y su autonomía. Las mujeres con síndrome de Down hacen frente a muchas limitaciones para vivir una vida en pareja e independizarse con su pareja no es una opción para ellas, puesto que sus familias no están de acuerdo. Así, vemos como se asume que las mujeres con síndrome de Down pueden cuidar del hogar de sus padres y de estos, pero no de su propio hogar.

3. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

A lo largo del estudio, tanto en la revisión bibliográfica como en los cuestionarios, entrevistas y grupos de discusión vemos cómo los mitos asociados a la discapacidad intelectual se entremezclan con los roles y estereotipos de género, dando lugar a la discriminación interseccional que enfrentan las mujeres con síndrome de Down. Esta experiencia se concreta de forma diferente en cada mujer, pero es innegable que existen ciertos patrones comunes que nos permiten hablar de una realidad generalizada que viven las mujeres con síndrome de Down.

Es necesario poner en valor la importancia del estudio “Mujeres con valor”. Como ya se ha reflejado, es el primer estudio específico sobre mujeres con síndrome de Down, pero además es el primero que cuenta con un cuestionario dirigido a mujeres con síndrome de Down, alcanzando una muestra de cerca de 400 personas. Alcanzar una muestra tan amplia en un estudio sobre discapacidad intelectual no es una tarea sencilla por la falta de fuentes primarias cuantitativas, lo que aporta aún más valor a la investigación.

Gracias al trabajo exhaustivo y de calidad que han realizado las autoras de esta investigación, podemos extraer varios aprendizajes de la misma.

En primer lugar, se evidencia la necesidad de **fomentar y potenciar la investigación** en el ámbito de las ciencias sociales. Esta investigación, la primera en nuestro país que se centra específicamente en las mujeres con síndrome de Down, nos ha permitido conocer las necesidades reales de este colectivo, así como las áreas donde se hace más urgente una intervención. Necesitamos conocer la realidad de las personas y contar con datos precisos sobre la misma si queremos intervenir sobre ella para mejorarla. Es cierto que la práctica profesional ofrece muchas pistas y un conocimiento sobre el terreno de innegable valor, pero las investigaciones exhaustivas nos permiten tener una panorámica más amplia basada en datos reales que nos informa del estado de la cuestión en toda su magnitud. Es necesario apoyar con datos las impresiones e intuiciones derivadas de la práctica profesional. Además, las investigaciones sacan a la luz informaciones que permanecían ocultas o latentes, poniéndolas en el punto de mira. La investigación no puede quedarse relegada al ámbito académico, sino que también debe ser promovida y apoyada desde el ámbito técnico y profesional.

Por otro lado, gracias a esta investigación, contamos con **evidencias de la discriminación interseccional que sufren las mujeres con síndrome de Down** y vemos cómo esta discriminación va evolucionando conforme avanza la trayectoria vital. No obstante, esas diferencias entre mujeres y hombres, aunque existen, no siempre se perciben por parte de familias, profesionales o de

las propias mujeres con síndrome de Down, puesto que quedan enmascaradas por las barreras y discriminaciones derivadas de la discapacidad intelectual. Es un hecho que mujeres y hombres con síndrome de Down se ven afectados por barreras sociales e institucionales que dificultan su inclusión plena en la sociedad. Pero, además de esas barreras, las mujeres con síndrome de Down tienen que enfrentar las suyas propias, derivadas del machismo y de los roles y estereotipos de género, que las sitúa en una posición diferente a la de los hombres con síndrome de Down tal y como se puede comprobar especialmente en el análisis de la trayectoria vital.

La investigación ha permitido identificar las áreas donde familias y profesionales deben trabajar para paliar estas situaciones de discriminación hacia las mujeres con síndrome de Down. A lo largo de la investigación evidencian situaciones de discriminación relacionadas con la salud, el empleo, el rol de cuidados, la autonomía, etc. Aunque por supuesto es necesario intervenir y trabajar sobre todas ellas, dos de ellas destacan por su magnitud y por sus implicaciones.

Por un lado, la **educación sexual** se ha revelado insuficiente a lo largo de toda la investigación y específicamente en el análisis de la trayectoria vital de las mujeres con síndrome de Down. La falta de educación sexual, como se ha constatado en el estudio, viene determinada en su mayoría tanto por la dificultad de las familias para abordar este tema como por la infantilización hacia las mujeres con discapacidad y la creencia de que “no lo necesitan” o “no lo entienden”. Esta carencia de educación sexual tiene importantes repercusiones en la vida de las mujeres con síndrome de Down. Por una parte, los riesgos que implica en las relaciones sexo-afectivas, como enfermedades de transmisión sexual o embarazos no deseados. Por otro lado, la falta de educación sexual resta autonomía a las mujeres con síndrome de Down, ya que carecen de la información y los medios para transitar por esta parte tan importante de sus vidas. El miedo de las familias en este ámbito por posibles abusos, embarazos, etc. no se suple con educación, sino con sobreprotección, de manera que se priva a las mujeres con síndrome de Down de vivir una vida plenamente autónoma, afectando a muchos ámbitos de sus vidas. No se trata de culpar a las familias, sino de comprender las razones que se encuentran detrás de estos procesos y tratar de resolverlos de una forma que resulte positiva para todos y todas.

Directamente relacionado con la anterior, la **violencia machista** que declaran haber sufrido la mayoría de las mujeres que participan en el estudio es un dato que no podemos dejar escapar. La educación sexual, entre otras muchas cosas, también implica aprender cómo relacionarse de forma sexo-afectiva de una forma sana, y no solo enseñar a las mujeres a reconocer situaciones de abuso (por supuesto, necesario), sino trabajar con todas las personas con síndrome de Down la importancia de mantener relaciones sexo-afectivas basadas en el deseo y el consentimiento. De nuevo, la violencia y discriminación machista se entrelaza con la discriminación y mitos de la discapacidad, llegándose incluso a minimizar actitudes violentas y machistas que se dan por parte de hombres con síndrome de Down. La perspectiva feminista debe incorporarse a todas las acciones en el trabajo con personas con síndrome de Down para construir relaciones basadas en la igualdad.

Es necesario mencionar que las realidades de las mujeres con síndrome de Down son diversas y merecen especial atención aquellas que, por distintas razones, constituyen **perfiles vulnerables**.

Las mujeres que viven en **entornos rurales** tienen acceso a menos servicios y su trayectoria de vida puede verse afectada por este hecho. Las asociaciones de familias suelen estar en entornos urbanos, además de una mayor oferta de espacios de empleo, educativos, de ocio, etc. Es en las mujeres que viven en entornos urbanos donde debemos prestar más atención a que su vida no quede relegada únicamente al ámbito doméstico, sino que cuenten con las mismas oportunidades de desarrollo y autonomía que otras personas con síndrome de Down. Así mismo, las mujeres con síndrome de Down y **limitaciones funcionales graves** presentan también una mayor vulnerabilidad. Tienen mayores necesidades de apoyos y se enfrentan a más barreras sociales e institucionales. Su inclusión social se ve dificultada en muchos entornos y sus relaciones sociales son muy limitadas.

Por último, aunque especialmente importante, es necesario **contar en primera persona con las mujeres con síndrome de Down**. Es fundamental escucharlas desde niñas, atender sus reclamaciones y no perder de vista que son las verdaderas protagonistas, pues estamos hablando de sus vidas. Para ello, se debe conocer y respetar su criterio, atender sus prioridades, informarlas sobre los asuntos que les conciernen y apoyarlas en la toma de decisiones, otorgando siempre la mayor autonomía posible.

En definitiva, “Mujeres con Valor” ha puesto sobre la mesa la realidad de las mujeres con síndrome de Down, ha permitido identificar los problemas que enfrentan, las necesidades que tienen y los apoyos que ellas demandan. Es el punto de partida para trabajar por la inclusión de las mujeres con síndrome de Down.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. España: Editorial Popular.

Cavalcante, A. M. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 15-25. <http://dx.doi.org/10.15366/jfgws2018.7.002>.

Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 139-167.

Down España (2019). *Medidas de igualdad: claves para incorporar la perspectiva de igualdad en programas, proyectos y acciones de comunicación*. DOWN ESPAÑA. <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2020/02/MEDIDAS-DE-IGUALDAD.pdf>

Instrumento de ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín*

Oficial del Estado, 96, 21 de abril 2008, pp. 20648- 20659.

Ministerio de Igualdad (2020). *Macroencuesta de violencia contra la mujer 2019*. Subdirección General de Sensibilización, Prevención y Estudios de la Violencia de Género (Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género), Ministerio de Igualdad, Gobierno de España. <https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/macroencuesta2015/Macroencuesta2019/home.htm>

Morcillo Martínez, J. M. y Pérez Villar, J. (2018). Violencia de género contra las mujeres inmigrantes y mujeres con discapacidad intelectual: la doble discriminación. *Revista Electrónica De Investigación Y Docencia (REID)*, 3, 63-80. <https://doi.org/10.17561/reid.m3.5>

Quezada García, M.Y.; Otaola Barranquero, M. y Huete García, A. (2020). *Mujeres con Valor. Estudio sobre realidad y necesidad de las mujeres con síndrome de Down en España*. DOWN ESPAÑA. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2021/02/DOWN_EstudioMujeres_10Feb.pdf



JÓVENES INVESTIGADORES

El procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia en España: Análisis comparativo en el funcionamiento autonómico.

Vanesa Sánchez Ballesteros

vballest@ujaen.es

Profesora de Derecho Civil de la Universidad de Jaén.

Este trabajo de investigación se ha realizado en el marco de la tesis doctoral en Sociales y Jurídicas de la Universidad de Jaén, en el Departamento de Derecho Público y fue dirigida por el Profesor D. Salvador María Martín Valdivia y defendida en 2017.

OBJETIVO

Tras la aprobación de la Ley de reconocimiento de la situación de dependencia en 2006 en España y tras unos años de ejecución se propone el estudio de su repercusión en los derechos de los dependientes y sus familiares, desde el punto de vista procedimental. Se ha de advertir que el objetivo de este trabajo era, por un lado, el estudio crítico del procedimiento que se propone con la Ley de reconocimiento de la situación de dependencia en cada una de las comunidades autónomas en nuestro territorio nacional y por otro, denunciar los contrastes y disfunciones procedimentales que se producían en su desarrollo, orientando su revisión a la vista de la situación en la que se encontraba, detectando las desigualdades, así como los puntos más débiles que se producían en cada comunidad.

Para poder abordar con claridad este trabajo, se consideró preciso proponer un breve recorrido por el régimen jurídico de la protección social en el ámbito europeo como base jurídica en su contexto social y económico en el que se producía la protección a la dependencia. En un segundo lugar, su encaje constitucional analizando cómo se regulaba este tipo de protección en nuestro Texto Supremo y qué tratamiento se le dispensaba. Posteriormente se estudió el procedimiento básico Estatal de reconocimiento de la situación de dependencia, aprobado por la Ley 39/2006, su ejecución en las distintas CCAA y las cuestiones más controvertidas surgidas. Y, por último, se proponían alternativas a modo de conclusiones y las recomendaciones que se sostenían como mejora de la situación que se sucedía.

RESULTADOS

Como resultado esencial del estudio del procedimiento de reconocimiento de la situación de la dependencia en las diferentes comunidades autónomas podemos señalar que ha sido inequívoca la diversa interpretación que se ha llevado a cabo a la hora de ejecutarlo, derivando en diferentes situaciones debido a algunos casos, a la lentitud del procedimiento, la multitud de requisitos y por ende, los desiguales resultados que se obtenían ante mismos casos reconocidos en diferentes territorios de la geografía nacional, derivado de la desconcentración de competencias en materia de servicios sociales.

Durante el estudio nos preguntábamos diversas cuestiones sobre qué es lo que realmente se plasma en la regulación jurídica española, desde el punto de vista procedimental, cuando se advierte de forma axiomática, ya desde sus inicios, que se alejaba de las necesidades reales de los dependientes por la enjundiosa aplicación práctica de las propuestas adjetivas. La norma, a lo largo de su articulado, inducía a separar el momento procedimental del reconocimiento de la situación de la dependencia de otro estadio que era el de aplicación de la prestación o servicio. Es decir, lo dividía en dos etapas o fases fundamentales: una primera fase de reconocimiento de la situación de dependencia, donde se establece el grado; y, una segunda fase de elaboración del Programa Individual de Atención, donde se asignarían las prestaciones o servicios en función del grado de dependencia obtenido. Y no es el peor escenario, lo más grave que se encontraba era la enredadísima tarea de cumplimentar todos los requisitos de carácter formal que exigían estas dos fases.

Sin ánimo de ser exhaustiva, por no perder el objetivo de esta exposición de resultados breve y, para poder ilustrar con mayor amplitud este trabajo, es inexcusable resaltar unas cuestiones primordiales que se distinguían entre unos procedimientos u otros en el momento de la ejecución del estudio. De entre estas notas nos encontrábamos en primer lugar, que en la solicitud de acceso a la valoración, con carácter general, había que cumplir con la entrega de un gran entramado documental, de entre ellos: el documento nacional de identidad y/o libro de familia que acreditara la identidad; informe médico que demostrara el estado de salud del solicitante; informe social que justificara la necesidad de ayuda en su entorno; certificado de convivencia; certificado de ingresos; una tasa; certificado de empadronamiento que acreditara la residencia en territorio español durante cinco años, de los cuales dos deberían de ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud; y un largo etcétera dependiendo de la comunidad autónoma donde nos encontráramos.

Siguiendo en la misma línea y para agravar su complejidad, la Ley establecía que la valoración de la situación de dependencia, debía de llevarse a cabo por profesionales de diferentes ámbitos: sociales, sanitarios y técnicos, funcionando específicamente del siguiente modo: en un primer lugar, una vez entregada la solicitud y documentación preceptiva por el interesado, se recepcionará por los siguientes profesionales del área social del Centro de Servicios Sociales del municipio en cuestión; en segundo lugar, revisada la documentación, el personal tramitador la remitirá a la Delegación competente, se solicitará al personal sanitario de enlace los informes

médicos del interesado, asignándole posteriormente un trabajador social itinerante para que le aplique, preferentemente en su domicilio habitual, el baremo legalmente establecido. A pesar de que el Consejo Territorial del Sistema de Atención acordara unos criterios de unificación comunes de composición y actuación de los órganos de valoración de las comunidades autónomas, los órganos de valoración emiten un dictamen propuesta de valoración al competente para resolver, que aunque preceptivo, no tendrá carácter vinculante para su resolución; en cuarto lugar, el órgano competente, tras recibir los informes médicos, sociales y dictamen de valoración, emitirá resolución de grado de dependencia, comunicando tal circunstancia tanto al interesado como al Centro de Servicios Sociales que corresponda; en quinto lugar, obtenida la resolución de grado de dependencia, se iniciaría la segunda fase del procedimiento, donde el personal social del municipio realizaría el Programa Individualizado de Atención del interesado, incorporando en éste los servicios o prestaciones que el interesado pueda requerir en función del grado obtenido, que tendría validez en todo el territorio del Estado; y en sexto lugar y último, el Programa de Atención Individual se elevará al competente para resolver y dictará una resolución en consecuencia. La eficacia de la resolución de reconocimiento de la situación de dependencia quedará demorada hasta la aprobación del correspondiente Programa Individual de Atención.

Como se advierte sin esfuerzo, el ciudadano especial, ése que se encuentra en tan delicada situación de vulnerabilidad, el dependiente, tenía que afrontar una complicada carrera de obstáculos antes de alcanzar este último paso en el procedimiento en el que se plasman las prestaciones y servicios a través de los cuales se haría efectivo el derecho subjetivo de ciudadanía, a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Superado el procedimiento general, se abordó la ardua tarea de sortear las exigencias formales y procedimentales de cada regulación autonómica, de las que resultaron en su momento destacables las siguientes particularidades: en primer lugar, al hablar de procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia, se observaba que éste se configuraba en la mayoría de las comunidades autónomas en un recorrido bifásico, separándose, ya desde el principio, del criterio establecido por la Ley de dependencia. Excepcionalmente establecía un solo procedimiento, como en la Comunidad Valenciana, Castilla y León y el Territorio Foral de Vizcaya.

Llamaba la atención el olvido en que incurrían la mayoría de las comunidades autónomas al eliminar de su regulación específica la posibilidad de iniciación del procedimiento de oficio como actuación habitual, propuesta que daría solución a situaciones tan comunes en Galicia, Castilla-la Mancha, Ceuta y Melilla, Cantabria y Vizcaya; lo han tenido en cuenta en otras comunidades sólo en determinados casos como ocurre en la comunidad autónoma de Aragón, Asturias o Madrid, cuando el posible dependiente se encontrara en centro residencial.

En la solicitud planteada en la mayoría de las comunidades autónomas, se detectaba la exigibilidad de un frondoso entramado documental, aunque en algunos casos planteaban la posibilidad de agilizar el proceso con la emisión de una autorización del interesado para que la Administración pudiera comprobar de oficio y ahorrar trámites innecesarios al solicitante, salvo en Galicia

que se presentaba su exigencia de forma íntegra y, por tanto, exagerada.

En lo que se refiere al pago de tasas, su obligatoriedad la encontrábamos en la comunidad autónoma de Cantabria, Castilla la Mancha, Murcia y Baleares, aunque en alguna de ellas sólo era requerida en algún trámite, es poco coherente su presencia al estar dirigido este sistema esencialmente a los ciudadanos carentes de recursos.

La comunicación de iniciación al interesado era la gran olvidada en este procedimiento, bien porque se daba por supuesta o bien por descuido, no obstante, la podíamos encontrar regulada de forma expresa y excepcionalmente en la Comunidad Autónoma de Aragón.

Un trámite esencial es el de audiencia, por su importancia y porque dota al ciudadano de protección, su establecimiento y regulación debían de ser inexcusables. No obstante, muchas comunidades autónomas lo obviaron, tales como Castilla y León, Andalucía, Aragón, Asturias y los Territorios Forales de Álava y Guipúzcoa, e incluso otras lo utilizaron dependiendo del caso, como ocurría en Extremadura, cuando hay aceptación; y en otras, como moneda de cambio, o aceptas lo que se ofrece o se archivan las actuaciones, es el caso de Cantabria.

Los plazos, por su gran repercusión en el bienestar del dependiente y sus cuidadores deberían de ser adecuados y ajustados al procedimiento administrativo común, configurándose uno o dos procedimientos. Sin embargo, éste se desvirtuaba en algunas comunidades, tanto era así que nos encontrábamos, en la mayoría de ellas, con un plazo de seis meses en teoría, tres para la valoración y tres para el reconocimiento de prestación o servicio. La existencia de casos como el de Cantabria, hacía que los plazos se dupliquen y dilatasen la situación de incertidumbre, al considerar dos procedimientos bien diferenciados de seis meses cada uno. Por otro lado y opuestamente, por su dinamismo, nos encontramos con el caso de Vizcaya, donde se instituía un plazo máximo de dos meses para la valoración y reconocimiento de prestación y/o servicio. La propuesta del legislador gallego también era destacable, al diferenciar tres plazos en función de la situación del dependiente, tres meses en el caso habitual, 40 días para menores de 3 años y 96 horas en caso de urgencia.

En definitiva, el procedimiento autonómico se dibujaba como diverso, heterogéneo y no ajustado, en la mayoría de los casos, al objeto de la LAAD, ni a la Ley de procedimiento 39/2015.

CONCLUSIONES

Tras estas últimas consideraciones, parece evidente que la esperanza de vida digna y en calidad de según qué ámbitos espaciales dentro del mismo Estado, no es la misma; es por ello, que el Estado debería exigir unas mínimas pautas, claras y uniformes para todo el territorio nacional, conteniendo una serie de directrices básicas. Entre ellas la aplicación de la protección de la situación en condiciones de igualdad, según los derechos reconocidos en la Constitución Española en su artículo 14, eliminando ya desde el principio discrepancias en los niveles de financiación establecidos por la LAAD. Será perentorio que se ignoren preferencias polí-

ticas y se propicie el acceso universal a todas las personas en condiciones de igualdad. En lo que a procedimiento se refiere, se deberían diseñar escenarios que se consideran indispensables para la consecución del objetivo de la Ley de dependencia, respetando las previsiones de la Ley 39/2015 de procedimiento tanto de oficio como a instancia de parte, formalizado a través de una solicitud gratuita y sencilla, facilitando el acceso informático y telemático, conforme a las exigencias de la Ley 39/2015. Que tras su inicio, el interesado recibiera sin excepción una comunicación de inicio de su procedimiento con la información necesaria que garantice su seguridad y defensa jurídica; que una vez comprobado por parte de la Administración el cumplimiento por el interesado de los requisitos establecidos por la Ley, el órgano competente emita su resolución en un breve plazo, en un solo trámite y con un sentido positivo en caso de silencio administrativo, declarándole de forma tácita el grado más alto.

En definitiva, tras el estudio, se propone como esencial el tratar de equilibrar la aplicación de la protección social de manera más uniforme en todo el territorio, eliminando desigualdades autonómicas en la efectividad de los cuidados de larga duración. Así mismo, es primordial dotar al procedimiento de los mecanismos adecuados para el fin que se marca, sea cual sea el objetivo que se persiga y mucho más, en el área de la protección de los derechos subjetivos; pues de nada sirve una normativa de referencia si no se cumple, si no se adapta a las necesidades de los ciudadanos, ya que, a fin de cuentas, son los verdaderos protagonistas de este trabajo.

Se impone pues una última reflexión en torno a la búsqueda de la perfección de los procesos de ayuda al dependiente; si son o no adecuados, igualitarios y eficaces, o si debemos continuar en la indagación de alternativas. Sólo de esa manera el sistema saldrá beneficiado y sus usuarios reforzados, pues, en definitiva, todos somos potencialmente dependientes.



JÓVENES INVESTIGADORES

Evolución de las prestaciones para la dependencia en España.

Nohely Mallón Quinteros

carlathn@hotmail.es

Graduada en Administración y Dirección de Empresas por la Universidad de Valladolid.

En las últimas décadas, la cantidad de personas en España que necesitan de ayudas relacionadas con la dependencia ha aumentado considerablemente. El aumento de las personas dependientes supone a su vez un incremento de las necesidades a cubrir, puesto que requieren de un determinado nivel de atención y cuidados específicos.

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia surgió con el objetivo de regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, mediante la provisión de un conjunto de servicios y prestaciones a través de servicios públicos y privados concertados debidamente acreditados.

Esta ley ha experimentado importantes modificaciones desde su entrada en vigor. Inicialmente surgió con el reconocimiento del grado III de dependencia, con dos niveles. En 2008 se reconoce el grado II y en 2011 el grado I. Por otra parte, en noviembre de 2011 se aprobó la modificación de la aplicación del baremo de clasificación de los grados de dependencia para favorecer la aplicación homogénea en las distintas comunidades autónomas. El Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, supuso, entre otros, la aplicación de una serie de medidas de ahorro. El 27 de diciembre de 2013 se aprobó el Real Decreto 1050/2013, que regula el nivel mínimo de protección, además de implantar nuevos criterios de asignación, forma y procedimiento de pago a las Comunidades Autónomas, y la incorporación de un nuevo criterio adicional de reparto en función del tipo de prestaciones reconocidas.

El proceso para acceder a una prestación por dependencia se compone de una serie de fases hasta obtener finalmente la prestación. Primeramente, de las solicitudes presentadas algunas son consideradas para su valoración, formando parte de los Dictámenes. La resolución determinará si el solicitante pertenece a uno de los grados de dependencia, considerándose en tal caso como

beneficiarios con derecho a prestación, o en caso contrario, se le considerará como sin grado. Pero no todos estos beneficiarios con derecho a prestación la reciben en un periodo corto de tiempo. Muchos se quedan en espera de recibirlo debido a los trámites que se tienen que llevar a cabo para la concesión de las prestaciones después de las valoraciones.

El objetivo de este trabajo se centró en analizar la evolución de tres series desde la implantación de la Ley de Dependencia en 2007 hasta 2018:

- Los beneficiarios con derecho a prestación sobre los dictámenes.
- Los beneficiarios que reciben la prestación frente a quienes tienen derecho a recibirla.
- Las prestaciones para el cuidado en el entorno familiar sobre el total de prestaciones.

Los datos utilizados para analizar las series han sido obtenidos a través de IMSERSO, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, que publica los informes estadísticos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Entre los meses de mayo y junio de 2009 se produjo una ruptura metodológica en la recopilación de los datos, que provocó cambios bruscos en las observaciones analizadas en este periodo. Este análisis abarca 129 observaciones, desde abril de 2008 a diciembre de 2018.

Para analizar la evolución de estas series se emplearon técnicas descriptivas y econométricas, con el objetivo final de intentar construir un modelo explicativo de cada una. Para su estudio, se consideró que estas observaciones se toman a intervalos regulares de tiempo y que no faltan observaciones intermedias. Además, se consideró algunos de los cambios que experimentó la ley desde su entrada en vigor, y que tuvieron su repercusión en las observaciones de nuestras tres series, en mayor o menor medida.

En este análisis se consideró los componentes fundamentales que integran las series temporales, como son la tendencia; el ciclo, que, al ser un componente difícil de modelizar para su estudio, se la agrupó con la tendencia en un único componente, ciclo-tendencia; la estacionalidad y el componente irregular. Este último componente no presenta un comportamiento sistemático o regular, por lo que no es posible su predicción y no se analizó en este estudio.

Una vez analizado, cabe destacar las siguientes conclusiones alcanzadas:

- Beneficiarios con derecho a prestación: Una vez que las solicitudes son valoradas en la fase de dictámenes, una parte se considera como beneficiaria para recibir prestación y el resto se considera como sin grado. Pero de estas personas consideradas como beneficiarios con dependencia, no todos se consideran beneficiarios con derecho en el ejercicio en que se hayan resuelto las solicitudes. Esto es debido a la incorporación de grados de dependencia en los años siguientes a la implantación del sistema, por lo que habrá personas dependientes que, al no haber estado su grado de dependencia incorporado al sistema en el momento de su solicitud, no se consideran en la cifra total de beneficiarios con derecho a prestación

en el ejercicio de las resoluciones. Esta serie la obtenemos como cociente entre el número de beneficiarios con derecho a prestación, es decir, restando los dictámenes de los considerados como sin grado.

Esta serie siguió una evolución decreciente durante todo el periodo analizado, pero en los últimos tres años el cociente se ha mantenido prácticamente sin variaciones, ubicándose en torno al 80%. Por lo tanto, debido a que el número de personas consideradas como beneficiarios con derecho a prestación se ha mantenido constante en los últimos años, es de esperar que el número de personas consideradas como beneficiarias con derecho a prestación sobre los dictámenes se siga manteniendo constante en los años siguientes.

- Beneficiarios reales de las prestaciones: Esta serie relaciona a las personas que efectivamente reciben alguna de las prestaciones a la dependencia frente a las personas que se les considera que tienen derecho a recibir la prestación, pero que no la han recibido, encontrándose pendientes de recibirla. Esta serie la obtenemos como el cociente entre las personas beneficiarias que han recibido la prestación y las personas beneficiarias con derecho a recibirla.

Al inicio del periodo analizado su evolución fue constante, debido a que en un principio el total de beneficiarios con derecho recibían la prestación, hasta que posteriormente la incorporación de nuevos grados de dependencia provocó que hubiese más beneficiarios y aumentase el tiempo que se tardaba en recibir la prestación. La tendencia principalmente fue creciente durante el periodo analizado, es decir, el número de personas que recibían realmente la prestación ha ido aumentando más de lo que ha crecido el número de personas que tenían derecho a recibirla. Este porcentaje experimentó dos cambios de tendencia bruscos, en marzo de 2009 y en enero de 2015, pasando de crecer a decrecer, que se puede asociar con la incorporación de los distintos grados de dependencia que aumentó el número de beneficiarios con derecho, y que a su vez supuso un aumento del tiempo de espera para poder recibir dichas prestaciones. Desde 2016, esta serie sigue una tendencia de progresivo crecimiento, por lo que es de esperar que siga aumentando en los próximos años, lo cual supondría que hay una mayor agilización de la tramitación de estas prestaciones, lo que supondría que más personas reciban sus prestaciones.

- Prestaciones para el cuidado en el entorno familiar sobre el total de prestaciones: son prestaciones que tienen carácter excepcional, por lo que solo se reconocen cuando no sea posible el reconocimiento de un servicio más adecuado a las necesidades del beneficiario y, siempre y cuando se acredite que los cuidados que se deriven de su situación de dependencia se estén prestando en el entorno familiar con anterioridad de, al menos, un año. Debido a que el número total de prestaciones han experimentado modificaciones por el reconocimiento de los diferentes grados, junto con la aplicación de medidas que favorecen otras prestaciones frente a las dedicadas al cuidado familiar, la evolución de estas prestaciones frente al total de las prestaciones es una serie de interés, y se determina como el cociente entre las prestaciones para el cuidado familiar y el total de prestaciones concedidas en el periodo analizado.

Al inicio del periodo analizado representaban una gran proporción de las prestaciones totales concedidas, pero a partir de mediados del año 2010, ha ido experimentando un decrecimiento progresivo, lo cual se puede explicar por el aumento de otras partidas de las prestaciones como son, por ejemplo, el aumento de las prestaciones vinculadas a servicios, las cuales están dedicadas a garantizar el derecho a la prestación de un servicio profesional, aun cuando éste no pueda ser prestado por el Sistema Público de Servicios Sociales. Podemos esperar que las prestaciones para el cuidado familiar sigan decayendo en los próximos años, debido al Real decreto 1050/2013, del 27 de diciembre, que actúa como una medida disuasoria, que prima las prestaciones vinculadas a servicios frente a las prestaciones para cuidados en el entorno familiar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 313 de 31 de diciembre de 2013.

Fundación Caser: “Autonomía y dependencia”. Disponible en <https://www.fundacioncaser.org/autonomia> [consulta: 20/06/2019].

Hernandez, J. y Zuñiga J. (2013): Modelos econométricos para el análisis económico. Editorial ESIC, Madrid.

Info Residencias: “Los recortes de la Ley de Dependencia en un vistazo”. Disponible en <https://www.inforesidencias.com/contenidos/reglamentacion/nacional/losrecortes-de-la-ley-de-dependencia-en-un-vistazo> [consulta:08/07/2019].

ÍNDICE

- 1. Situación actual de la discapacidad en España**
- 2. Necesidades actuales de las personas en situación de dependencia para vivir en su propia casa**
- 3. Necesidades de adultos mayores en situación de dependencia en América Latina**
- 4. Investigación sobre las capacidades que necesitan las personas con discapacidad para emprender**
- 5. Estudio “Mujeres con valor” para conocer la realidad de las mujeres con Síndrome de Down en España**
- 6. Investigación sobre el reconocimiento de dependencia en distintos puntos de España**
- 7. Evolución de las ayudas a la dependencia en España**



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. Situación actual de la discapacidad en España

Encuesta EDAD 2020.

Agustín Huete García

El Instituto Nacional de Estadística ha publicado la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia en España.

Esta encuesta también se conoce con el nombre de EDAD 2020.

El objetivo de EDAD 2020 es dar información actual sobre los datos de personas con discapacidad en España.

Las conclusiones de la encuesta EDAD 2020 son:

- 4 millones y medio de personas con discapacidad en España vivían en sus casas, en el año 2020.
- De estas personas, casi un 60 por ciento son mujeres.
- Y un 75 por ciento tienen más de 55 años.

¿En qué colectivos hay más personas con discapacidad?

Celia Fernández – Carro

La encuesta EDAD 2020 informa de que hay más mujeres que hombres con discapacidad en España.

Además, hay más niños, niñas y jóvenes con discapacidad, entre los 6 y los 24 años, que hace unos años.

Este dato demuestra que es falsa la idea de que la discapacidad solo afecta a las personas mayores.

Otro dato que ofrece la encuesta EDAD 2020 es que hay más personas con discapacidad entre quienes tienen bajo nivel cultural y pocos estudios que entre quienes tienen estudios superiores.

Por último, la encuesta informa de que hay más personas con discapacidad en las ciudades que en los pueblos.

Servicios sociales, de salud y económicos para personas con discapacidad

Antonio Jiménez Lara

Alrededor del 93 por ciento de personas con discapacidad mayores de 6 años que viven en sus casas recibieron algún servicio sanitario durante el año 2019.

Muchas de estas personas recibieron servicios sociales y de salud públicos.

Otras, en cambio, recibieron servicios sociales y de salud privados.

Los motivos principales por los que estas personas solicitaron los servicios privados son:

- Los servicios públicos no ofrecen el tipo de atención que la persona necesita.
- Hay mucha lista de espera para que a una persona le atiendan en el servicio público que necesita.
- El sistema público de salud y servicios sociales ha valorado que esa persona no necesita el servicio público que pide.

Situación de las personas que cuidan a personas con discapacidad

Rocío Ortiz Amo, Isabel Martínez Salvador
y Jesús Muyor Rodríguez

La encuesta EDAD 2020 ofrece datos que demuestran que las personas que más cuidan a las personas con discapacidad son su propia familia.

Pasan más horas cuidando y atendiendo a su familiar con discapacidad que los profesionales de la salud.

Entre estas personas cuidadoras dentro de las familias hay más mujeres que hombres.

Casi en el 60 por ciento de los casos, la madre es la principal cuidadora de sus hijos e hijas con discapacidad, cuando son niños y jóvenes.

En el caso de las personas mayores con discapacidad, su cuidadora principal suele ser su hija.

Además, las personas que cuidan a un familiar no tienen horario.

Dedican más de 8 horas diarias a cuidar a su familiar con discapacidad.

Este hecho tiene consecuencias para la persona cuidadora.

Las principales consecuencias que muestra la encuesta EDAD 2020 sobre este tema son:

- Más del 80 por ciento de las personas cuidadoras tienen problemas de salud.
- Más de la mitad de las personas cuidadoras no pueden mantener un trabajo fuera de casa porque le tienen que dedicar mucho tiempo a su familiar con discapacidad.

Esto les lleva a tener problemas laborales y económicos.

- Casi todas las personas cuidadoras afirman que no tienen tiempo libre para ellas ni para participar en actividades de ocio.

Todos estos datos demuestran que es necesario hacer cambios en el sistema público de cuidados. Hay que prestar más atención a las necesidades de las personas que necesitan cuidados y a las necesidades de las personas que les cuidan.

2. Necesidades actuales de las personas en situación de dependencia para vivir en su propia casa

Pilar Rodríguez Rodríguez

IP del Proyecto "Vivir en Comunidad".

Presidenta de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal

prodriguez@fundacionpilares.org

Vanessa Zorrilla-Muñoz

Investigadora en la Fundación Pilares para la Autonomía Personal

investigacion@fundacionpilares.org

La Fundación Pilares para la Autonomía Personal ha comprobado, a través de varios estudios, que las personas mayores quieren vivir en sus casas el mayor tiempo posible recibiendo la ayuda que necesiten en cada momento.

Para conseguirlo hay que hacer una reflexión que lleve a hacer cambios en el actual Servicio de Ayuda a Domicilio.

En concreto, los cambios que habría que hacer son:

- Hacer propuestas de mejora para que el Servicio de Ayuda a Domicilio cumpla con las nuevas necesidades que se han descubierto con la pandemia provocada por el COVID-19.

La COVID-19 ha traído consecuencias muy negativas para las personas que necesitan apoyos y cuidados. Pero también ha abierto nuevas posibilidades para atender mejor a estas personas.

- Estudiar qué medidas de cambio se pueden proponer para que las personas en situación de dependencia y discapacidad puedan seguir viviendo en sus casas, con los apoyos necesarios.

- Reconocer qué aspectos pueden ayudar a crear un sistema de cuidados de salud y sociales que tengan como base la calidad de vida y la atención completa basada en las necesidades de cada persona.

Con el objetivo de impulsar estos cambios, la Fundación Pilares ha hecho un estudio para conocer el testimonio de personas que están relacionadas de forma directa con esta situación.

Han entrevistado a 23 personas y han credo 2 grupos de discusión.

A través de este estudio se han conocido experiencias muy positivas y actuales de atención en el domicilio.

Estas experiencias sirven de ejemplo y dan pautas para conocer nuevas formas de apoyo que permiten a las personas vivir en sus casas durante más tiempo con bienestar y calidad de vida.

Ofrecen información sobre nuevas maneras de trabajar desde el Servicio de Ayuda a Domicilio, que pueden ser muy beneficiosas.

Esta nueva forma de trabajar está basada en las siguientes acciones:

- Más coordinación entre todos los sectores sociales y de salud que hay en una comunidad.

Algunos de estos sectores que podrían trabajar en coordinación son:

las asociaciones, los centros culturales, las farmacias, los comercios y las entidades en las que se hace voluntariado.

- Más atención y ayuda a las familias.
- Apoyar que se hagan cambios en las viviendas para que las personas tengan los productos de apoyo y tecnología que necesitan.

Estas acciones permitirán que las personas conserven su salud durante más tiempo, se prevengan enfermedades, estados de riesgo y se eviten situaciones de dependencia.

Es urgente poner en marcha estos cambios para actuar a favor de un envejecimiento activo de la población.

De esta manera, las personas podrán seguir con sus proyectos de vida en sus casas durante más tiempo y se evitará su internamiento en instituciones, en la medida de lo posible.

Los objetivos y retos que se plantea la Fundación Pilares están en relación con los que quiere conseguir el Plan España de Recuperación, Transformación y Resiliencia.

Este Plan busca dar una atención especial a personas que están en situación de dependencia. Se propone seguir un modelo de cuidados centrado en la persona para que estas personas puedan seguir en sus casas el mayor tiempo posible.

3. Necesidades de adultos mayores en situación de dependencia en América Latina

Mauricio Matus-López

Universidad Pablo de Olavide

mmatlop@upo.es

Alexander Chaverri-Carvajal

Universidad Pablo de Olavide

achacar@alu.upo.es

Cada vez hay más personas mayores de 65 años en América Latina.

En el año 2037, el 15 por ciento de la población de Chile, Uruguay, Costa Rica, Brasil y Colombia serán personas con más de 65 años.

Algunas de estas personas necesitarán la ayuda de otras personas para hacer actividades de la vida diaria como: comer, moverse, salir a la calle o hacer la compra.

En otros continentes, como Europa, hay servicios y programas públicos que ofrecen cuidados de larga duración a personas en situación de dependencia. Por ejemplo, hay residencias dónde están las personas dependientes que no pueden vivir en sus casas y servicios de ayuda a las personas en su domicilio.

En América Latina, el primer país que creó un sistema de apoyo a la dependencia fue Uruguay, en el año 2017, pero no se pudo desarrollar bien.

En Costa Rica se ha creado un sistema de cuidados en el año 2022.

Pero todavía hay que comprobar si funciona de forma correcta.

Para que un programa de estas características funcione bien lo primero que hay que hacer es

investigar cuántas personas de un territorio no pueden hacer por si solas las actividades de la vida diaria.

En América Latina se ha realizado esta investigación analizando trabajos que ya se habían hecho sobre este tema.

Los aspectos que se han observado a través del análisis de estos trabajos son:

- Se han hecho encuestas sobre salud, discapacidad envejecimiento y condiciones de vida.

Pero en muy pocas de ellas se habla de forma específica sobre la necesidad de atención a la dependencia.

- Todos los estudios tienen en cuenta las limitaciones de las personas para hacer actividades de la vida diaria.

Pero en cada estudio se analizan distintas actividades de la vida diaria.

Por ejemplo, en unos estudios se pregunta sobre las dificultades para hacer actividades como: comer o vestirse.

Sin embargo, en otros estudios hablan de actividades como: salir de compras o manejar el dinero.

Al tratar distintos aspectos en los estudios es más complicado conseguir conclusiones.

- El 30 por ciento de las personas con más de 65 años a las que se entrevistó mostraron dificultades para hacer actividades de la vida diaria.

Con los resultados de estos estudios se pueden sacar las siguientes conclusiones:

- La población en América Latina está envejeciendo y este envejecimiento afectará a la mayoría de países en los próximos 15 años.

Por lo tanto, más personas necesitarán ayuda para hacer las actividades de la vida diaria.

- Los países de América Latina no tienen un método común para medir las necesidades de las personas en situación de dependencia en los distintos países.
- América Latina tiene una situación preocupante con respecto a los sistemas de protección a personas en situación de dependencia.

Es necesario y urgente investigar cuales son las necesidades reales de la población para empezar a crear sistemas de atención a la dependencia en América Latina.

4. Investigación sobre las capacidades que necesitan las personas con discapacidad para emprender

Ángel José Olaz Capitán

Universidad de Murcia. Departamento de Sociología.

Facultad de Economía y Empresa.

Campus Universitario de Espinardo

olazcapi@um.es

Pilar Ortiz García

Universidad de Murcia. Departamento de Sociología.

Facultad de Economía y Empresa.

Campus Universitario de Espinardo

portizg@um.es

Esta investigación se crea para descubrir
cuales son las dificultades reales a las que se enfrentan
las personas con discapacidad a la hora
de poner en marcha un proyecto laboral.
Es decir, a la hora de emprender.

También analiza cuál es la opinión de trabajadores técnicos de la Administración y de personas con discapacidad sobre las capacidades que tienen y que necesitan las personas con discapacidad para emprender y poner en marcha un proyecto laboral.

Estudiar cuál es la situación de las personas con discapacidad es una tarea complicada porque hay que tener en cuenta muchos criterios y factores.

Por eso este trabajo comienza haciéndose dos preguntas básicas:

¿Qué se conoce como discapacidad?

¿Cuál es la situación de las personas con discapacidad?

También se analiza qué es una competencia, ya que se entienden como competencias las capacidades que deben tener las personas con discapacidad para emprender un nuevo trabajo.

Para conocer que elementos ayudan o hacen más difícil que las personas con discapacidad puedan emprender se ha empleado una técnica llamada Técnica de Grupo Nominal.

Por otro lado, para conocer que competencias necesitan las personas con discapacidad para emprender se ha utilizado un cuestionario llamado Test Emotional Competence Intelligence.

Después de aplicar estas técnicas y cuestionarios de investigación a personas con discapacidad y a trabajadores técnicos de la Administración, se obtienen las siguientes conclusiones y respuestas a preguntas.

¿Qué factores hacen más difícil que las personas con discapacidad puedan emprender?

- Tanto las personas con discapacidad como los técnicos de las Administraciones creen que hay factores que hacen más difícil que las personas con discapacidad puedan emprender.

Estos factores son:

factores institucionales, legales, personales, psicológicos, sociales, económicos, culturales y educativos.

- Para los técnicos de la Administración el factor que más limita a las personas con discapacidad para emprender son los aspectos personales y psicológicos

Sin embargo, las personas con discapacidad no señalan este factor como uno de los más importantes.

- Las personas con discapacidad creen que un aspecto que les limita para emprender es el factor económico, la falta de dinero.

En cambio, para los técnicos de la Administración este factor tiene muy poca importancia.

¿Qué competencias necesitan las personas con discapacidad para emprender?

Sobre esta cuestión, los técnicos de la Administración y las personas con discapacidad tienen una visión muy diferente:

Las competencias que les parecen más importantes a las personas con discapacidad, en este orden, son:

- Capacidad de autogestión.
- Conocerse a uno mismo.
- Conciencia social.
- Saber gestionar las relaciones.

Sin embargo, los técnicos de la Administración creen que el orden de importancia en estas competencias es diferente.

Las que ellos valoren de más a menos importantes son:

- Conciencia social.
- Saber gestionar las relaciones.
- Conocerse a uno mismo.
- Capacidad de autogestión.

5. Estudio “Mujeres con valor” para conocer la realidad de las mujeres con Síndrome de Down en España

Coral Manso Gómez

Down España

cmansogomez@gmail.com

Mónica de Pilar Otaola Barranquero

Universidad de Salamanca INICO.

Departamento de Sociología y Comunicación

monicaotaola@usal.es

Las mujeres con Síndrome de Down sufren discriminación por dos motivos diferentes. Por ser mujeres y por tener discapacidad intelectual.

Para conocer y analizar la realidad de estas mujeres, Down España llevó a cabo el primer estudio de este tipo, entre los años 2019 y 2020.

El estudio se llamó “Mujeres con valor”.

Se pasaron 391 cuestionarios relacionados con el tema a mujeres con Síndrome de Down.

Se hicieron 12 entrevistas a mujeres

con Síndrome de Down, profesionales y familiares.

También se crearon 2 grupos de discusión

formados por familias y por mujeres con Síndrome de Down.

A través de este estudio se consiguieron

resultados que ayudan a conocer cómo es la situación

de las mujeres con Síndrome de Down

en distintos aspectos de la vida.

Resultados relacionados con la salud:

Las mujeres con Síndrome de Down:

- Tienen más problemas de salud que los hombres con Síndrome de Down.
- Van menos al ginecólogo que el resto de mujeres.

- No son autónomas para cuidar de su higiene cuando tienen la regla.

Resultados relacionados con sus relaciones sociales:

Las mujeres con Síndrome de Down:

- Se relacionan sobre todo con su familia y con otras personas con discapacidad.
- Encuentran su apoyo principal en las mujeres de su familia.
- En la adolescencia dejan de ir a más espacios inclusivos que los hombres con Síndrome de Down y suelen perder amistades.

Resultados relacionados con la educación sexual:

Las mujeres con Síndrome de Down:

- Reciben muy poca educación sexual.
Esto es muy negativo para su autonomía.
- Son víctimas de violencia de género en muchos casos.
Esta violencia a veces no se descubre
ni se condena.
- Están expuestas a más riesgos por no recibir
educación sexual.
Sus familias les sobreprotegen para evitar estos riesgos
más que a los hombres con Síndrome de Down.

La sobreprotección que sufren las mujeres con Síndrome de Down en la adolescencia hace que al llegar a la edad adulta sean menos autónomas.

Esto les lleva a tener más dificultad para acciones como: encontrar un empleo, vivir sin su familia, tener pareja o administrar su propio dinero.

Los resultados de este estudio muestran la necesidad de hacer las siguientes acciones:

- Crear más estudios e investigaciones para conocer mejor la realidad de este colectivo. Los resultados de los estudios permitirán tener más herramientas para ayudarles a mejorar su vida.
- Son necesarios más programas de educación sexual para mujeres con Síndrome de Down.
- Hay que terminar con la violencia machista que sufren las mujeres con Síndrome de Down y condenar todo tipo de violencia de este tipo.

- Se debe prestar más atención a las mujeres con Síndrome de Down que además tienen otras dificultades como tener otros tipos de discapacidad o vivir en zonas alejadas con pocos recursos.
- Hay que contar siempre con la opinión de las mujeres con Síndrome de Down cuando se toman decisiones sobre su vida o que les afectan.
Hay que informarles, escucharles, respetar su decisión y apoyarles en lo que necesiten.

6. Investigación sobre el reconocimiento de dependencia en distintos puntos de España

Vanesa Sánchez Ballesteros

Profesora de Derecho Civil de la Universidad de Jaén.

vballest@ujaen.es

En el año 2006 se aprobó la Ley de reconocimiento de la situación de dependencia en España.

Han pasado varios años desde entonces.

Por eso se puede investigar cómo ha influido esta ley en los derechos de las personas en situación de dependencia y en sus familias.

Parece claro que esta Ley no se está llevando a cabo de la misma forma en todas las comunidades autónomas de nuestro país.

Por lo tanto, hay personas en situación de dependencia que tienen más derechos que otras personas, dependiendo del lugar en el que vivan.

Esta investigación se centra en saber cómo es el procedimiento en los distintos lugares de España para que las personas puedan solicitar el reconocimiento de su situación de dependencia.

La investigación se centra en dos objetivos concretos:

- Conocer cómo se desarrolla este proceso en las distintas comunidades autónomas de España y que derechos tienen las personas que solicitan el reconocimiento de su situación de dependencia en cada lugar.

- Denunciar las desigualdades que se producen por esas diferencias y comprobar en que falla el proceso de reconocimiento de la Ley de la dependencia en cada comunidad autónoma.

Para comenzar esta investigación se hizo un estudio de las leyes europeas que existen relacionadas con la dependencia y con la protección social a las personas.

Después se analizó cómo se están aplicando estas leyes europeas en España y en cada comunidad autónoma.

Por último, como conclusión se proponen alternativas concretas para mejorar el proceso de reconocimiento de la situación de dependencia en las comunidades autónomas del país.

Las alternativas que se proponen

a través de esta investigación son:

- El Estado debería marcar unas pautas comunes de atención y protección a la dependencia y exigir a todas las comunidades autónomas que siguieran estas pautas.
- Habría que dejar muy claro qué procedimiento se debe seguir en todas las comunidades autónomas para que las personas puedan solicitar el reconocimiento de situación de dependencia de forma clara y comprensible.
- La solicitud para pedir el reconocimiento de situación de dependencia se debería hacer a través de un formulario gratuito y sencillo de rellenar y enviar.

- Se debería enviar una comunicación a todas las personas que han solicitado el reconocimiento de la situación de dependencia para que sepan que su caso se está valorando.
- La Administración debería enviar una respuesta a la persona interesada en el menor tiempo posible explicándole si se le reconoce situación de dependencia y en qué grado.

Todo ello se tendría que comunicar en un solo documento y explicarlo de forma clara y comprensible.

Todas estas acciones se tendrían que implantar en todo el país lo antes posible y en todas las comunidades por igual.

De nada sirve tener una Ley que protege a las personas si esta Ley no se cumple y no se adapta a las necesidades de las personas.

7. Evolución de las ayudas a la dependencia en España

Nohely Mallón Quinteros

Graduada en Administración y Dirección de Empresas

Universidad de Valladolid

carlathn@hotmail.es

La Ley de Atención a la Dependencia se creó para que las personas que están en situación de dependencia tengan los servicios y ayudas que necesitan.

Para poner en marcha esta Ley se desarrollaron un conjunto de servicios y ayudas públicas.

Pero para conseguir estas ayudas y servicios, cada persona tiene que solicitar el reconocimiento de su situación de dependencia a través de un proceso complicado que se divide en fases.

Cuando una persona hace su solicitud,
los profesionales que la valoran deciden
si esa persona está en situación de dependencia o no.

Cuando deciden que sí está en situación
de dependencia la persona pasa a una segunda
fase que consiste en decidir que grado
de dependencia tiene.

Se concederá un grado más alto de dependencia
a las personas que necesiten más ayuda
y sean menos autónomas.

El problema es que a veces estas personas
tardan mucho tiempo en conseguir los servicios
que necesitan, aunque les hayan concedido
un grado alto de dependencia.

En este trabajo se analiza de qué manera se conceden los servicios y ayudas a cada persona dependiendo del grado de dependencia que tengan.

Los datos en los que se basa este análisis son los que ofrece el Instituto de Mayores y Servicios Sociales desde el año 2007 hasta el año 2018.

Las principales conclusiones que se consiguen a través de este análisis son:

El problema de los grados de dependencia:

Desde que se creó la Ley de Atención a la Dependencia han ido creando nuevos grados de dependencia.

Esto ha provocado que las personas a las que se valoró en los primeros años no tengan concedido un alto grado, aunque sean personas muy dependientes.

El motivo es que cuando las evaluaron, ese grado no existía y por eso no cuentan entre las personas que merecen servicios para un alto grado de dependencia.

Mucho tiempo de espera para recibir el servicio:

Hay muchas personas a las que les reconocen un alto grado de dependencia pero tardan mucho tiempo en recibir los servicios y ayudas que les conceden.

En los primeros años de esta Ley no existía ese problema.

Pero, cuando crearon los grados se reconoció

la situación de dependencia a muchas más personas. Esto ha provocado que las personas tengan que esperar más tiempo para recibir los servicios porque hay más casos que atender.

Ayudas a las familias:

En los primeros años de la Ley de Atención a la Dependencia se concedían más ayudas a las familias para atender a sus familiares que están en situación de dependencia.

Pero a partir del año 2010 se empezaron a conceder menos ayudas a familias porque se destinó más dinero a otros servicios de apoyo a personas en situación de dependencia.

Por ejemplo, contratar a profesionales formados para atender a personas en situación de dependencia.



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